

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

Los/as niños/as con Síndrome de Down
¿Son incluidos/as en el sistema de Educación Común?

Carolina Dearmas

Tutor: María Noel Miguez

2011

Índice.

Introducción	3
Capítulo I: Discapacidad y su contexto	10
I.I Contexto histórico donde se construye la discapacidad	10
I.II “Normal–Anormal”: conceptos claves para entender la construcción social de la discapacidad	14
I.III Instituciones que funcionan como dispositivos de control en las sociedades contemporáneas	17
Capítulo II: Discapacidad y Educación	21
II.I Educación y su devenir histórico en Uruguay	21
II.II Conceptualización de la Discapacidad	27
II.III ¿Qué es el Síndrome de Down?	34
Capítulo III: Síndrome de Down, Educación y Familias	38
III.I Acercamiento a la realidad de las personas con Síndrome de Down, teniendo en cuenta los procesos de Exclusión-Inclusión	38
III.II ¿Qué sucede con la educación de los/as niños/as con Síndrome de Down?	43
III.III Familias, Síndrome de Down y los procesos de inclusión	52
Reflexiones Finales	56
Bibliografía	59

Introducción.

El presente trabajo constituye la Monografía Final de grado, requisito establecido por el Plan de Estudios 1992 para culminar la formación en la Licenciatura de Trabajo Social, Departamento de Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de la República.

El tema que se pretende abordar remite a la inclusión de las personas con deficiencia intelectual en el sistema de educación común, específicamente la de los/as niños/as con Síndrome de Down.

A través del proceso de intervención pre-profesional, fue posible reconocer algunas de las situaciones de exclusión y vulnerabilidad que vivencian cotidianamente las personas en situación de deficiencia intelectual, lo que permite ir delimitando como objeto de estudio las posibilidades y oportunidades que tienen los niños/as con Síndrome de Down de ser incluidas en el sistema de Educación Común. Esta selección se fundamenta en el interés que despierta en la estudiante la situación de este colectivo en la sociedad, y en especial en la educación, a partir del abordaje de la situación de un niño con Síndrome de Down durante la intervención pre-profesional, realizada en el espacio de práctica de Metodología de la Intervención Profesional III, en el año 2008. Esta experiencia incita a elaborar este análisis en función de enriquecer lo trabajado, como también conocer y descubrir nuevas líneas que deben ser problematizadas.

También existe un fuerte interés en lo académico por explorar esta temática, donde se intentará realizar un análisis reflexivo que permita lograr el reconocimiento del Trabajador Social como agente promotor de procesos, reconociendo los derechos de las personas en situación de discapacidad como ciudadanos, así como también promoviendo su inclusión en todos los ámbitos de la sociedad, fundamentalmente en los educativos y laborales.

En función de lo expuesto y como forma de aproximarse a la realidad de las personas en situación de discapacidad, es necesario tener en cuenta que, por lo general, poseer algún tipo de deficiencia es considerado como un “problema” que afecta al individuo en su singularidad, por sus condiciones de salud y deficiencia, que ocasiona en la mayoría de las personas una situación de exclusión social, por no poder “adaptarse” a los parámetros establecidos como “normales” desde el conjunto social. En éste sentido, lo que se busca con la elaboración de éste documento es romper con esa concepción, cuestionando la noción de

que la discapacidad y los problemas de exclusión social que ella conlleva, sean consecuencia directa de la deficiencia y/o de las condiciones de salud, sino que como plantea Indiana Vallejos:

“...por lo general se originan en la prevalencia de una visión negativa y desprestigiada de la discapacidad, y en la atribución, como única responsabilidad social del discapacitado, de asumir las obligaciones derivadas de su rol de enfermo. El discapacitado es condenado a una especie de ciudadanía devaluada, considerado como un menor de edad permanente que, en el caso de tener derechos, tiene suspendido su ejercicio o requiere de la tutela de otros para ejercerlos.” (Vallejos, 2006: 4).

En este sentido, se reconoce como fundamental en esta monografía la categoría exclusión social, como uno de los factores que atraviesa claramente el lugar que ocupan en la sociedad las personas en situación de discapacidad. En efecto, las diferentes sociedades se han encargado en su devenir histórico de mantener alejados de ella, como plantea Foucault (1990), a todas las personas que salieran de los límites de la “normalidad”. Es por ello que, las personas en situación de discapacidad cotidianamente vivencian situaciones de exclusión y ciertos etiquetamientos (“minusválidos”, “incapaces”, “mongólicos”, “retrasados”, “discapacitados”) que no les permite desarrollar plenamente sus potencialidades y sus derechos como ciudadanos. Como forma de revertir estas situaciones, en los últimos tiempos se han formado colectivos que, por lo general, surgen por iniciativa de las personas con discapacidad y sus familias, pero que están conformados por personas con y sin deficiencias, que intentan cambiar esta realidad con el objetivo de que se comiencen a reconocer sus derechos, intentando lograr las mismas oportunidades y posibilidades que las personas consideradas como “normales”.

De esta forma, y teniendo en cuenta las particularidades de los individuos, la Ley General de Educación N°18.437 (2008) uruguay promueve la igualdad de oportunidades y la equidad para todos/as los/as niños/as y adolescentes, así como también la diversidad e inclusión educativa. Por este motivo, es necesario investigar y analizar si realmente los niños/as en situación de discapacidad, específicamente con Síndrome de Down, son incluidos como sujetos dentro del sistema educativo o si, por el contrario, son objeto de una

aparente integración¹ que conlleva una real exclusión y etiquetamiento por la diferencia, donde por lo general asisten aquellos individuos considerados como “normales” o “socialmente aceptados” por cumplir con la “norma establecida” por el conjunto social. En su Artículo 8 “De la diversidad e inclusión educativa”, plantea:

“El Estado asegurará los derechos de aquellos colectivos minoritarios o en especial situación de vulnerabilidad, con el fin de asegurar la igualdad de oportunidades en el pleno ejercicio del derecho a la educación y su efectiva inclusión social. Para el efectivo cumplimiento del derecho a la educación, las propuestas educativas respetarán las capacidades diferentes y las características individuales de los educandos, de forma de alcanzar el pleno desarrollo de sus potencialidades.” (Ley General de Educación N° 18.437, 2008).

A través de este Artículo, se desprende que el Estado es el encargado de asegurar el goce y cumplimiento de los derechos de todas las personas que están en situación de minoridad y vulnerabilidad social, donde se encuentran las personas en situación de discapacidad, asegurando la igualdad de oportunidades en aquellos espacios de interacción social (instituciones educativas) donde las personas logran desarrollar sus potencialidades y capacidades. Para ello, es necesario que las propuestas educativas que se implementen tengan en cuenta las diferencias, las características individuales de todos los alumnos, porque es a partir de ésta concepción que se logrará el pleno desarrollo de los mismos.

Vale aquí destacar que la perspectiva teórico-metodológica que orienta este trabajo es la matriz histórico-crítica, donde se entiende a la totalidad como un todo complejo, en la cual el todo explica las partes y éstas al todo. La totalidad se entiende a partir del entramado de determinaciones y mediaciones que dan cuenta de la realidad como una totalidad dialéctica en sí misma, que es multidimensional y multideterminada. Esto implica trascender aquello que se presenta como obvio, desnaturalizar aquellos conceptos y posturas que impregnan y dominan el cuerpo social.

¹ En la actualidad un tema de debate es el de la integración e inclusión en los diversos ámbitos de la vida social de las personas en situación de discapacidad. Estos términos por lo general son empleados como sinónimos aunque es necesario aclarar que conceptualmente son distintos. Por un lado, el término inclusión promueve la inserción de todas las personas en un mismo lugar, rescatando la diferencia sin que ésta pueda llegar a solaparla, mientras que por el contrario, el término integración se postula desde el lugar del déficit, desde lo que le falta a ese otro para llegar a los niveles de “normalidad”.

“...las cosas no se presentan al hombre directamente como son y el hombre no posee la facultad de penetrar de un modo directo e inmediato en la esencia de ellas, la humanidad tiene que dar un rodeo para conocer las cosas y la estructura de ellas. Y precisamente porque ese rodeo es la única vía de que dispone para alcanzar la verdad...” (Kósik, 1969: 39).

La realidad debe considerarse como un todo que posee su propia estructura y movimiento, que se desarrolla y se va creando, ya que no se trata de algo totalmente acabado. Para acercarse a la misma es necesario realizar ciertos rodeos, de manera de llevar adelante aproximaciones al fenómeno que permitan develar la esencia del mismo. De esta forma, la realidad como totalidad concreta no se presenta inmediatamente a los ojos, sino que para aprehender su movimiento es preciso realizar un proceso de sucesivas aproximaciones, desde las categorías más abstractas hasta las más concretas. Lo que se pretende a través de ésta análisis es trascender lo fenoménico de las cosas, su apariencia y así irse acercando a su esencia.

“Para que el hombre pueda conocer y comprender ese todo, para aclararlo y explicarlo, es necesario dar un rodeo: lo concreto se vuelve comprensible a través de lo abstracto; el todo por medio de las partes.” (Kósik, 1969: 49).

De este modo, es posible conocer por medio de las abstracciones, realizando un movimiento dialéctico de lo abstracto a lo concreto y viceversa, los caminos desde lo concreto sensible a lo concreto pensado, analizando y reflexionando sobre esa realidad multideterminada. Esta forma de pensamiento dialéctico permite visualizar la realidad como una totalidad concreta, en constante devenir y autocreación.

Teniendo en cuenta lo expuesto, resulta pertinente mencionar que para la exposición y desarrollo del trabajo se tendrá en cuenta la lógica sustentada en la propuesta metodológica de Rene Lourau (1970), en torno a la descomposición dialéctica en tres momentos, a saber: el universal, particular y singular, como forma de acercarse a la esencia del objeto. El primer momento refiere al concepto en su unidad positiva, en su forma más abstracta y general; el segundo momento contiene al primero pero a su vez lo niega particularizándolo en determinadas condiciones de la realidad; mientras que en el momento de la singularidad se refleja la síntesis de los momentos anteriores en una realidad concreta.

De esta manera, el documento se divide en tres capítulos, cada uno de los cuales responde a uno de los momentos mencionados, resaltando que si bien las divisiones son necesarias, también resultan arbitrarias.

Siguiendo esta línea, el primer capítulo dará cuenta del momento de la universalidad². En el mismo se retoman las dimensiones analíticas que corresponden a los procesos históricos caracterizados por la Modernidad-Posmodernidad como eje central, desde su proyecto emancipador, hasta la consolidación de la razón instrumental, procesos que se desarrollan de forma simultánea. La importancia radica en que, mediante este análisis, se pueden visualizar los efectos que se producen en el sujeto, sobre el cual se desarrolla un proceso donde se homogeniza, unifica, llevando a la reducción de su propia esencia. De esta manera, se enmarcan y contextualizan determinaciones y mediaciones que van delimitando el objeto de estudio y que son pertinentes abordar en esta instancia, como el surgimiento de instituciones que funcionan como dispositivos de control de la sociedad como son: la educación, la familia y la salud, fundamentalmente.

En el segundo capítulo se intentará dar cuenta del momento particular³, en el cual se materializan los conceptos más abstractos del momento universal, contextualizados en un determinado período del devenir histórico de Uruguay. Básicamente, se enfatiza en los procesos que tuvieron lugar en la denominada “*primera modernización*”, ya que es aquí donde se implementan las instituciones que funcionan como dispositivos de control, funcionales al orden hegemónico, mecanismos que permiten demarcar y separar las diferencias. A su vez, se destaca como relevante para el documento tomar la educación como una de las instituciones empleadas para disciplinar, sin perder de vista que, en este momento también se establecen otros mecanismos de control. Tomando como centro la Educación, se hará alusión a la Escuelas Especiales⁴ en contraposición con las Escuelas Comunes⁵, teniendo en cuenta las principales manifestaciones de las mismas en el conjunto

² Entendido este como “... *el de la unidad positiva del concepto. Dentro de ese momento el concepto es plenamente verdadero de manera abstracta y general...*” (Lourau, 1970: 10).

³ El cual “... *expresa la negación del momento precedente (...) Toda verdad general deja de serlo plenamente tan pronto como se encarna, se aplica en condiciones particulares, circunstanciales y determinadas.*” (Lourau, 1970: 10).

⁴ La educación especial “... *se lleva a cabo fundamentalmente y de manera sistemática en establecimientos de Educación Primaria. Vinculados a estos establecimientos existen grupos disciplinarios y un departamento de diagnóstico dependiente del Consejo Directivo Central de la Administración Nacional de Educación Pública. La Educación Especial que se imparte desde el Consejo de Educación Primaria, se lleva a cabo en diferentes formas: a) en escuelas para discapacitados; b) en clases de apoyo; c) a través de maestros itinerantes en escuelas comunes; d) en escuelas talleres*”. (MEC, 1996: 58).

⁵ De acuerdo con lo que plantea ANEP (Administración Nacional de Educación Pública): “... *en el reconocimiento de la dimensión de la educación formal podemos reconocer dos tendencias: Las tendencias tradicionales: -Asimila el concepto de educación=escuela. -Entiende la educación como un proceso orientado fundamentalmente a niños y a jóvenes. -El adulto, a través de la educación que recibió en la institución educativa, en su niñez y juventud, queda*

social, intentando comprender los procesos de “integración” e “inclusión” que se desarrollan entorno a la discapacidad, así como la idea de “normalidad-anormalidad” que está por detrás de la misma, reconociendo entonces, la discapacidad como una mediación. A partir de esto, se podrán visualizar las diferencias y fragmentaciones que se producen en la modernidad, definiendo la institucionalización de los niño/as y adolescentes según sus condiciones físicas y mentales. Por otro lado, también es importante hacer referencia al rol y significado que tienen las familias, como una de las instituciones fundamentales en los procesos de inclusión para las personas en situación de discapacidad, y como éstas influyen en la cotidianidad y en la identidad que van construyendo las mismas.

El tercer capítulo, representado por el momento de la singularidad⁶, responderá a lo que constituye la realidad concreta de las personas en situación de deficiencia intelectual, específicamente aquellas con Síndrome de Down. Lo que se pretende es analizar qué sucede con la educación de los niños/as con este tipo de deficiencia, si son incluidas dentro del sistema de educación común, si realmente logran terminar la currícula escolar y qué papel cumplen las familias en todo esto.

Para comprender mejor la realidad de las personas con Síndrome de Down es necesario tener presente que este tipo de discapacidad, en tanto tal atribuida desde el conjunto social, se caracteriza como una deficiencia intelectual, que se define por un trastorno cromosómico, que incluye una combinación de características congénitas, entre las cuales se destaca, cierto grado de retraso mental, facciones características y, con frecuencia, algunos problemas de salud, fundamentalmente cardíacos y respiratorios.

A partir de esto, es necesario analizar ¿Cuál es la postura de la sociedad Uruguaya frente a este tipo de deficiencia y que sucede con la educación de los/as niños/as y adolescentes con Síndrome de Down? ¿Qué rol que cumplen las familias para este colectivo y cómo inciden en su vida?

Por último, se expondrán una serie de reflexiones, fruto del proceso de investigación que será de carácter preliminar, dado que resulta de interés de la estudiante continuar profundizando en la temática.

habilitado para desempeñarse eficazmente en la vida. Las tendencias actuales: sin embargo desde diferentes campos se ha ido cuestionando la validez de ese enfoque tradicional. Dos ejemplos: -La realidad social en su cambio vertiginoso y no siempre previsible. -La Psicología mostrando la vida humana como un ciclo de permanente desenvolvimiento desde el comienzo hasta la muerte, la esencial incompletitud del hombre, y al desarrollo, como un proceso de construcción permanente de la persona”. (ANEP-CODICEN apud Araujo, 2007: 3).

⁶ Se entiende al momento representado por la singularidad como: “...el momento de la unidad negativa, resultante de la acción de la negatividad sobre la unidad positiva de la norma universal” (Lourau, R, 1970: 10).

Para comenzar con el análisis es pertinente plantear algunas preguntas que orientan el desarrollo de la exposición de la monografía:

¿Qué respuestas surgen desde las políticas educativas para las personas en situación de discapacidad?

¿Qué sucede con la educación de las personas con Síndrome de Down?

¿Quién define que una persona debe asistir a la escuela especial o a la escuela común?

¿Cómo se evalúa esto?

¿Qué papel cumplen los diagnósticos o test?

¿En Uruguay podemos decir que se acepta y se respeta la diversidad?

En Uruguay ¿Se tiene en cuenta la inclusión de las personas en situación de discapacidad en el sistema de educación común?

¿Cuándo se habla de integración es lo mismo que hablar y pensar en inclusión?

Capítulo I: Discapacidad y su contexto

I.I. Contexto histórico donde se construye la discapacidad.

Como fue mencionado en la introducción del documento, en esta instancia se intenta presentar al lector las dimensiones analíticas que corresponden a los procesos históricos identificados con la Modernidad-Posmodernidad, desde su proyecto emancipador del sujeto, hasta la consolidación de la razón instrumental, procesos que se desarrollan de forma simultánea. Éste momento está caracterizado por el dominio a partir de la razón, que toma un rol fundamental a la hora de homogeneizar y unificar a las personas, delimitando con ello aquello que está “bien” o qué está “mal”, lo que es considerado como “normal” o “anormal”. En este sentido, en las sociedades modernas surgen algunas instituciones (Educación, Familia, Salud) que funcionan como líneas demarcatorias o dispositivos de control que delimitan, diferencian a los individuos según sus condiciones, tanto individuales como sociales.

Se tomará como punto de partida el proceso caracterizado por la Modernidad, entendiéndola como *“fenómeno universal que describe una determinada concepción del hombre y del mundo”* (Fortete, 2006: 6), resaltando que algunos aspectos de la misma se mantienen vigentes en las sociedades contemporáneas. La modernidad es una forma de experiencia que promete poder, transformación de los individuos y del mundo, que amenaza con destruir todo para renovarlo constantemente. Sus orígenes se identifican en el Renacimiento, aunque se afianza con los pensadores de la Ilustración en el Siglo XVIII.

Esta corriente de pensamiento denominada Ilustración, lo que pretende es la desmitificación del mundo para obtener la emancipación del “hombre”, la cual se lograría a través de la razón, fundamentalmente a partir del desarrollo de la ciencia y del conocimiento. Esta concepción que forma parte del proyecto denominado Iluminismo justamente lo que plantea es que a través de la razón se puede iluminar todo aquello que está oculto.

“El proceso de la Ilustración es, pues, un proceso de <desencantamiento del mundo> que se revela como un proceso de progresiva racionalización, abstracción y reducción de la entera realidad al sujeto bajo el signo del dominio, del poder.” (Adorno y Horkheimer, 1997: 13).

El medio principal por el cual se lleva a cabo este proyecto queda constituido por la razón, que se manifiesta como garante del progreso dentro del orden existente. Esta razón incursiona en todos los aspectos de la “*vida cotidiana*” de las personas, buscando “racionalizarlas”, dominarlas por medio de la razón que “ilumina”.

La importancia de retomar estas consideraciones radica fundamentalmente en que la modernidad es un proceso lento e irreversible de racionalización de todas las esferas de la vida social, que produce de forma progresiva la pérdida de sentido y de libertad del sujeto, ocasionando al final su alienación y cosificación. La razón acaba “*homogeneizando*” a este sujeto provocando, por ende, “*uniformidad en las conclusiones sustantivas acerca de cómo vivir y en que creer, dictadas por la razón y la evidencia (la uniformidad normativa de la humanidad).*” (Shweder, 1992: 79).

Esta “razón instrumental” no sólo homogeniza al “hombre”, sino que lo constituye en elemento abstracto, calculable, manejable. El interés de la modernidad, mediante la razón instrumental, radica en la dominación del sujeto, en emplear una cultura especializada en la organización racional de la sociedad que puede denominarse como disciplinamiento.

La relevancia y consideración de analizar estos momentos históricos, radica en la necesidad de reflexionar sobre la funcionalidad que tiene para la ideología dominante en la actualidad el logro de individuos con las características mencionadas anteriormente (calculables, manejables, dominables, homogéneos). Esto adquiere gran relevancia porque a la vez que se desarrolla este proceso, se va consolidando el Estado Liberal como legitimador de un orden, de una clase social (la burguesía), como clase dominante y con conciencia de poder, dando lugar a la conformación del sistema capitalista.

Teniendo en cuenta lo expuesto, resulta necesario mencionar que surgen algunas críticas a la Ilustración, fundamentalmente a la “razón instrumental”, ya que:

“... el dominio del hombre sobre la naturaleza lleva consigo, paradójicamente, el dominio de la naturaleza sobre los hombres (...) La Ilustración se autodestruye (...) porque en su origen se configura como tal bajo el signo del dominio sobre la naturaleza. Y se autodestruye porque éste, el dominio sobre la naturaleza, sigue, como la Ilustración misma, una lógica implacable que termina volviéndose contra el sujeto dominante, reduciendo su propia naturaleza interior, y finalmente su mismo yo, a mero sustrato del dominio. El proceso de su emancipación frente a la naturaleza externa se revela, de ese modo, al

mismo tiempo como proceso de sometimiento de la propia naturaleza interna (...)." (Adorno y Horkheimer, 1997: 30).

Se desprende del párrafo citado la idea de que la humanidad a través de la racionalidad, a partir de su lógica interna, desencadena procesos históricos que tienden a despersonalizar las relaciones sociales, sometiendo la vida humana a la lógica impersonal de los sistemas racionalizados, anónimos y administrativos, procesos históricos que tienden a hacer que las relaciones humanas se mecanicen careciendo de libertad y de significado. (Adorno y Horkheimer, 1997).

La modernidad se caracterizó, según algunos autores, por ser un movimiento de oposición que desafió un orden cultural caracterizado por la burguesía y por su "falsa normatividad", que como toda construcción social y cultural, que se basa en condiciones específicas, tiene un límite histórico, que estaría representado por el comienzo de la Posmodernidad. La crisis de la modernidad se sintió a finales de los años cincuenta y principios de los sesenta, a partir del momento citado como la ruptura posmodernista. (Foster, 2002: 8). Es importante aclarar que esta posición no es unánime y no existe consenso entre los autores de la época, pero será tenido en cuenta como forma de demarcar dos momentos que se fueron dando como continuidad del otro.

En el momento histórico caracterizado por la posmodernidad lo que se intenta es desconstruir la modernidad, no para encerrarla en su propia imagen sino para abrirla, reescribirla, para entender sus sistemas cerrados y sus contradicciones. La mejor manera de concebir la posmodernidad es la de considerarla como un conflicto de modos nuevos y antiguos, culturales y económicos y de los intereses invertidos en ello. Es en esta época que se produce un fuerte desarrollo de la ciencia y del saber en las sociedades más desarrolladas, a partir del avance sostenido en las tecnologías productivas y de la información, lo cual designa el estado de la cultura después de las transformaciones que han afectado las reglas de juego de la ciencia, de la moral y de las artes. El saber cambia de estatuto al mismo tiempo que las sociedades entran en la etapa llamada postindustrial y la cultura en la etapa llamada posmoderna.

"... la posmodernidad es <una modernidad sin tristeza>. Pero su juego y su <sobriedad> se acercan peligrosamente al cinismo, pues no significan el triunfo de una razón reconciliada, sino de la razón dominante, que es, en definitiva, la

razón del dominio, la razón de los derechos adquiridos.” (Adorno y Horkheimer, 1997: 36).

En efecto, el aumento de la productividad económica que, por un lado, crea las condiciones para un mundo más justo; por el otro, procura al aparato técnico y a los grupos sociales que disponen de él una inmensa superioridad sobre el resto de la población. Por lo tanto, el individuo es anulado por completo frente a los poderes económicos, mientras que al mismo tiempo, éstos elevan el dominio de la sociedad sobre la naturaleza a un nivel cada vez mayor y hasta ahora insospechado. Es así que, en una situación injusta la impotencia y la reacción de los sectores de la población más desprotegidos crecen a partir de las contradicciones con los bienes que se les otorga. (Adorno y Horkheimer, 1997: 54-55).

“... lo que sucede a todos por obra de unos pocos se cumple siempre como avasallamiento de los individuos singulares por parte de muchos: la opresión de la sociedad lleva en sí siempre rasgos de la opresión por parte de un colectivo. Es esta unidad de colectividad y dominio, la que sedimenta en las formas de pensamiento.” (Horkheimer y Adorno, 1997: 76).

Es en este periodo donde el dominio que se ejerce sobre la sociedad deja de ser el castigo físico, para ser un mecanismo de dominación menos evidente, que se logra a partir de que los individuos interiorizan los valores legitimados por el sistema, que los habilitan a ubicarse en un “*nosotros*” normalizado. Como plantean Adorno y Horkheimer (1997: 82), “*se inculcan al individuo los modos normativos de conducta, presentándolos como los únicos naturales, decentes, razonables*”, siendo en este contexto dónde se establecen las líneas que distinguen lo “*normal*” de lo “*anormal*”.

I.II. “Normal–Anormal”: conceptos claves para entender la construcción social de la discapacidad.

Para profundizar en el análisis de la discapacidad se debe tener en cuenta que la misma se entiende como una producción y construcción social, que se encuentra enmarcada en la delimitación que se produce desde la sociedad, en un determinado momento histórico, donde se constituye un colectivo identificado dentro de lo “*anormal*” y, por tanto, fuera de lo que se constituye como “*normal*”, según la ideología dominante. Por consiguiente, se entiende que la discapacidad:

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

Esta división entre lo que se considera “normal” y “anormal”, corresponde a un dispositivo de control⁷ que, como ya se expresó, resulta funcional a la ideología dominante en un contexto socio-histórico determinado. Esto se debe a que las sociedades se han encargado de diferenciar lo “normal” de lo “anormal”, o en términos de Foucault (1990) entre lo “normal” y lo “patológico”. Esta distinción está determinada, en cierta forma, por las relaciones de poder, de quienes definen qué es lo “normal” y qué es lo “patológico”, así como también definen el modo de vincularse con lo “anormal”.

En este sentido, Foucault (1990) plantea que es en la Modernidad donde se construyen, definen y clasifican los patrones de comportamiento y, por lo tanto, donde se fundamentan los mecanismos de control, teniendo en cuenta el orden social que comenzaba a imponerse.

⁷ Estos se entienden en tanto “... conjunto decididamente heterogéneo, que comprenden discursos, instituciones, (...) los elementos del dispositivo pertenecen tanto a lo dicho como a lo no dicho (...). El dispositivo tiene pues, una posición estratégica dominante.” (Foucault apud González, 2005: 6).

“La conciencia moderna tiende a otorgar a la distinción entre lo normal y lo patológico el poder de delimitar lo irregular, lo desviado, lo poco razonable, lo ilícito y también lo criminal. Todo lo que se considera extraño recibe, en virtud de esta conciencia, el estatuto de la exclusión cuando se trata de juzgar y de la inclusión cuando se trata de explicar. El conjunto de las dicotomías fundamentales que, en nuestra cultura, distribuyen a ambos lados del límite las conformidades y las desviaciones, encuentra así una justificación y la apariencia de un fundamento.” (Foucault, 1990: 14).

Las relaciones de poder existen en tanto existe algo sobre el cual se ejerce poder, por lo tanto un individuo o conjunto de individuos pueden modificar su comportamiento en función de ese poder que es ejercido sobre ellos mismos. Como las sociedades capitalistas modernas se encuentran divididas por sectores dominantes y dominados, es la clase dominante la que hace uso de ese poder, ejerciendo control y dominio sobre los sectores dominados. De esta forma, se visualiza como en las sociedades siempre ha estado presente y relacionado el poder con la exclusión, ya que ambas tienen influencia y se determinan mutuamente.

Por lo tanto, es la clase dominante o hegemónica⁸ la que determina lo que es aceptado por la mayoría en una sociedad, es la que define los parámetros de “normalidad”, promoviendo modelos de adaptación y control social frente aquellas personas que se alejan en mayor o menor medida de éstos parámetros, y que terminan siendo excluidas del sistema. Es por ello que, cuando se hace referencia a lo “normal”, se define un “nosotros” y se delimita un “otro”, diferenciando aquello que se considera que está bien de lo que está mal, lo que es aceptado y lo que no. Es en este contexto donde son ubicadas las personas en situación de discapacidad, siendo excluidas de la sociedad por considerar que se alejan del modelo de “normalidad” impuesto por la ideología dominante.

“La normalidad se construye desde esta postura que define lo que es correcto, una manera de ser y de hacer, define valores universales, y rechaza y excluye todo aquello que se aleja de la normalidad. Estos valores son definidos por la cultura dominante desde un punto de vista etnocentrista, es decir que se juzga

⁸ Se entiende como clase hegemónica, aquella que en una sociedad logra apoderarse de las instituciones de poder, por el cual controla y domina a los sectores denominados como subalternos. Este poder debe ser legitimado por la sociedad para que parezca algo natural y que no sea ejercido de forma coercitiva.

a los demás desde “los cristales de nuestras propias lentes”, desde la normalidad. En definitiva, se los evalúa en función de cuánto se acerquen o alejen de ese modelo normativo dominante.” (García, 2005: 27).

En este sentido, las sociedades capitalistas, han definido a lo largo de la historia, diferentes mecanismos que permiten clasificar a los distintos sectores de la población según sus características individuales más salientes, distinguiendo aquellos que se ajustan al modelo impuesto por la ideología dominante de los que no. Es a partir de ésto que se han establecidos diferentes mecanismos para distinguir los sectores “útiles” o no de la población, los dominantes de los dominados, los “normales” de los “anormales”, diferenciando, distinguiendo y clasificando entre aquellos que se ajustan al modelo de “normalidad” y los “otros”, es decir los diferentes.

Como fue mencionado, en el marco del Iluminismo se subraya la importancia del sujeto como ser racional a la vez que se hace referencia a la existencia de leyes universales que regulen el cuerpo en todas sus dimensiones. Estas leyes permiten juzgar y clasificar a los individuos, por lo que las presencias corpóreas y las conductas que no se adapten a ello son evaluadas como erróneas, inadaptadas. Si se relaciona esto con las personas en situación de discapacidad, se puede señalar que las mismas al ser juzgadas desde una postura universalista son excluidas de la sociedad, por no adaptarse a los valores universales que se construyen a partir de un “nosotros”, desde la normalidad.

Ese “nosotros” que se diferencia de lo “otro” y que construye la “normalidad” es elaborado desde una visión de sujeto uniforme, donde lo diferente, lo que se aleja de la “naturaleza humana”, es excluido. Esta sería la situación de las personas con deficiencia y reubicadas por ello en situación de discapacidad en las sociedades modernas, donde el sistema capitalista necesita para su producción y reproducción la existencia de personas que dominen y otros que sean dominados, y de instituciones que funcionen como dispositivos de control y disciplinamiento para aquellos sectores de la población a corregir.

A partir de lo expuesto, cabe destacar que si bien el sistema necesita de ésta diferenciación, por otra parte, tiende a la homogenización de los procesos sociales, de las formas de ser y sentir, de los modos de vida, conductas y valores. Es así que, las situaciones de exclusión que vivencian las personas en situación de discapacidad quedan explicadas como factores naturales, inevitables, o son ocultas, para que sea posible la homogenización.

En este contexto, lo que se considera “anormal” es aquello que escapa al proceso de

normalización instaurado, que tiende a la homogenización de la población para hacerla previsible, controlando todas las esferas de acción de los individuos. En este sentido, el individuo se constituye en objeto de saber y de la práctica médica, donde todas las conductas serán controladas, tratando de identificar aquellas que se desvíen y que serán vigiladas por medio de los mecanismos institucionales y profesionales creados a tal fin.

I.III. Instituciones que funcionan como dispositivos de control en las sociedades contemporáneas.

Como ya fue mencionado al comienzo del capítulo, la conciencia moderna se comienza a gestar entre fines del siglo XVII y principios del siglo XVIII, donde se instauró un proceso general de “normalización” social, política y técnica, donde las instituciones comienzan a “hacerse cargo” de aquellas personas que se desvían de la “norma” o del “deber ser” establecido por la ideología dominante. Foucault define por norma algo imperativo, aquello que es capaz de ejercer coerción en los ámbitos donde se aplique, que legitima una determinada intervención y el ejercicio del poder, rescatando que la misma existe en tanto construcción social y no como un ente que deviene de la naturaleza. (Foucault, 2001: 57).

Es en este proceso de “normalización” donde se crean mecanismos, profesiones, instituciones, disciplinas y dispositivos de control encargados de “diagnosticar” a las personas consideradas como “anormales”, así como también de implementar el tratamiento que deben recibir por no cumplir con el deber ser, con lo esperado. Los encargados de definir y administrar los lugares que cada individuo ocupa en el medio social son aquellos que poseen un saber -científico-, que ocupan un lugar central en el orden social, especialmente la medicina. Comienza así un proceso de normalización de la sociedad para garantizar el orden social establecido.

“... el siglo XVIII introdujo, con las disciplinas y la normalización, un tipo de poder que no está ligado al desconocimiento sino que, al contrario, sólo puede funcionar gracias a la formación de un saber, que es para él tanto un efecto como una condición de ejercicio.” (Foucault, 2001: 59).

Las disciplinas son las que poseen el saber, por lo tanto, son las que tienen el poder frente a los otros. Es así que la intervención en lo social surge a partir de la detección de lo “anormal” y su clasificación, en la aplicación de formas de disciplinamiento y en la articulación de ambas para intentar dar respuestas a la sociedad, buscando definir ese “otro” sobre el cual se intervendrá. De esta forma, se interpreta que los orígenes de la intervención en lo social se relacionan con la Ilustración, en especial con la orientación educativa de ésta, donde se dan cambios en los discursos, en las prácticas y en las instituciones en términos de transición hacia algo definido como nuevo, como mejor que lo anterior.

Es en la Modernidad donde tuvo lugar el pasaje de la denominada sociedad “bárbara” a una “civilizada”. (Barrán, 1990). En este momento, los dispositivos de control se caracterizaron por disciplinar de una forma menos explícita que antes, en la medida en que el castigo dejó de aplicarse al cuerpo, para pasar a reprimir el alma. Este disciplinamiento se introdujo en todos los aspectos de la vida cotidiana de las personas, donde comienza a gestarse la necesidad de formar trabajadores productivos; de homogeneizar a la población a partir de la naturalización de ciertos valores que se presentaban como funcionales al orden que se buscaba implementar, por el cual el trabajo, el ahorro, la disciplina, el orden, la salud e higiene del cuerpo comenzaron a ser los valores legitimados por la sociedad.

En estos procesos de normalización se especifican claramente los comportamientos que están dentro de lo esperado de los que no lo están, lo “normal” de lo “anormal”, estableciendo las diferencias correspondientes.

“Los conceptos de “normalidad” y “anormalidad” han jugado un papel preponderante en la modernidad. Ellos cumplen funciones de demarcación social (...) no sólo aparacen como constituyentes de lo social, en tanto tienden a establecer líneas divisorias al interior de las relaciones sociales (...) El mismo fue posibilitado por dos estrategias complementarias. La primera consistió en la constitución discursiva del concepto de “anormal”. La segunda de carácter institucional, consistió en la medicalización de toda la sociedad.” (Murillo, 1993: 202).

Es en el siglo XIX que surgen algunos espacios cerrados y especializados en determinadas temáticas o patologías (como hospitales o asilos), que no tenían la función de curar, pero si la de separar y excluir a las personas consideradas como “anormales”. Estas

medidas estaban vinculadas al control social imprescindibles para mantener el orden social.

A su vez, la distinción entre los que son considerados “normales” de los que no lo son está anclada en el imaginario social, por lo que se hace difícil el proceso de desnaturalización de las diferencias. Estas categorizaciones son las que históricamente han excluido a los sectores de la población que por poseer alguna característica se ubican socialmente por fuera de lo “normalmente” aceptable o esperable. Entre ellos se pueden destacar: los pobres, los homosexuales, las personas con discapacidad que, por estar dentro de éstas categorizaciones, tienen dificultades para acceder y gozar de los bienes sociales y de los derechos como ciudadanos. (Murillo, 1993).

Las instituciones establecen modos instituidos de actuar, los cuales se llevan a cabo mediante normas, valores, división de roles, que son determinados por los sectores dominantes, estableciendo el orden social legitimado por la población en su conjunto. Estas clasificaciones sociales son las que permean todos los aspectos de la vida social, entre ellos se destaca el ámbito educativo, tema central de análisis de éste documento.

Es así que, en las sociedades disciplinarias de la modernidad han ido apareciendo formas legitimadas de control, como la institución educativa, que representa una de las instituciones⁹ donde se establecen los principales mecanismos de control impuestos a partir del “deber ser”, abalado permanentemente por las sociedades contemporáneas. En éste sentido, adquiere un carácter central la educación, materializada en la Escuela, la cual se transforma en un dispositivo de control social, estandarizando lo que es “*normal*” con la finalidad de formar trabajadores productivos.

“La institución Escolar funciona como un gigantesco aparato de encauzamiento y distribución social (que reproduce las relaciones de clase y los lugares sociales que estas determinan) pero lo hace bajo la apariencia de neutralidad ideológica, presentándose como un ámbito al que lo único que interesa es el cuidado y la socialización de los niños a través de la transmisión de los conocimientos y la cultura, respetando y promoviendo su libertad y autonomía.”
(Cerletti, 2005: 285).

⁹ “Instituciones en tanto “*cuerpos normativos jurídico-culturales compuestos de ideas, valores, creencias, leyes que determinan las formas de intercambio social*” (Schvarstein, 1991: 26) es decir, “*una norma universal, o considerada tal*” (Lourau; 1970; 9). Por lo tanto como conjunto teórico más abstracto, han de transversalizar y definir las normas y los valores que se materializan en las organizaciones.

En este sentido, es importante entender a la educación como una construcción histórico-social, en la medida que:

“... son las pautas así como las normas sociales y culturales propias de la ideología dominante las que marcarán la clase de educación que se implementará y los fines que con ella se perseguirán (...) la escuela ha tendido por medio de la homogenización, (...) por medio de una tendencia normalizadora a excluir aquellos niños que no se adaptasen al sistema educativo imperante.” (González, 2005: 46).

A partir de esto se entiende a la educación, pero más que nada a la escuela, como un espacio normalizador, conformando una institución cuyo mecanismo es el disciplinamiento y el control social. En el sentido de que, se inculcan y se generalizan a través de la educación pautas de cómo comportarse, los valores que imperan y la forma en que se debe pensar la sociedad.

Es a partir de esta tendencia normalizadora y homogenizadora de la Educación que surge la preocupación por una educación diferencial, que se comienza a implementar a principios del siglo XX, donde se ubican los primeros antecedentes con respecto a las Escuelas Especiales.

En este sentido, lo que se intenta es visualizar las situaciones de exclusión que vivencian las personas en situación de discapacidad en todos los ámbitos de la vida, profundizando en la educación y en los procesos de integración y de inclusión, procesos que a simple vista son sinónimos pero que en su implementación parten de nociones diferentes.

Capítulo II: Discapacidad y Educación

II.I. La Educación y su devenir histórico en Uruguay.

Continuando con la lógica de exposición, en este capítulo se dará cuenta del momento particular, en el cual se materializan los conceptos más abstractos del momento universal, contextualizados en un determinado período del devenir histórico de Uruguay. Tomando como centro la Educación, se hará alusión a la Escuelas Especiales en contraposición con las Escuelas Comunes, teniendo en cuenta las principales manifestaciones de las mismas en el conjunto social, intentando conceptualizar lo que se entiende por discapacidad, así como también comprender los procesos de “integración” e “inclusión” que se desarrollan en torno a la misma. Por otro lado, también es importante hacer referencia al rol y significado que tienen las familias en los procesos de inclusión de las personas en situación de discapacidad, específicamente en aquellas con Síndrome de Down, y como éstas influyen en la cotidianeidad y en la identidad que van construyendo las mismas. Cabe destacar que los contenidos del mismo no presentan un quiebre con lo referido en el capítulo anterior; sino que lo planteado de modo general y abstracto en el momento universal, tiene sus manifestaciones en la particularidad.

Para comenzar, y retomando lo planteado sobre el proceso de disciplinamiento que se lleva a cabo desde el momento histórico caracterizado por la Modernidad-Posmodernidad, mediante distintos dispositivos de control, se hace necesario enmarcar el análisis en el devenir particular de Uruguay.

De esta forma, es pertinente mencionar que este disciplinamiento se introdujo en todos los aspectos de la vida cotidiana de las personas, por lo que se puede afirmar que:

“... esa sensibilidad “civilizada”, disciplinó la sociedad: impulsó la gravedad y el “empaque” al cuerpo, el puritanismo a la sexualidad, el trabajo al “excesivo” ocio antiguo, ocultó la muerte alejándola y embelleciéndola, se horrorizó ante el castigo de niños, delincuentes y clases trabajadoras y prefirió reprimir sus almas, a menudo inconsciente del nuevo método de dominación elegido, y, por fin, descubrió la intimidad transformando a “la vida privada”, (...) eligió, (...) la época de la vergüenza, la culpa y la disciplina.” (Barran, 1990: 11).

A su vez, en este momento histórico se comienza a fomentar la necesidad de formar trabajadores productivos, de homogeneizar a la población, a partir de la naturalización de ciertos valores que se presentaban como funcionales al orden que se buscaba implementar, por el cual el trabajo, el ahorro, la disciplina, la puntualidad, el orden, la salud e higiene del cuerpo fueron identificados como los valores a seguir, resumiéndose en uno sólo de ellos: el trabajo. (Barrán,1990: 34).

En este sentido, queda de manifiesto como las normas establecidas desde el “*ser genérico*” absorben y permean al “*ser específico*”, manifestándose en su vida cotidiana. Es decir, en el Uruguay de fines del siglo XIX, imperaba en la sociedad la fe en el progreso y la búsqueda continua del perfeccionamiento ilimitado del sujeto, la creencia en la ciencia y la confianza de una clase fuerte y dominante (la burguesía), segura de sí misma y de sus valores, que permitió que desde el orden que se estaba instaurando, se establecieran parámetros de lo que es “bueno”, “normal”, “aceptable”, entre otras clasificaciones, que fueron delimitando colectivos que se encontraban por fuera de lo “aceptable” por la mayoría del conjunto social (Barrán, 1990).

Por lo tanto, las singularidades, cada forma de ser, pensar y de estar en las sociedades debe remitirse a un modelo colectivo estandarizado donde las diferencias no cuentan, sino que por el contrario, el que no se disciplina, no se “adapta”, debe ser controlado, disciplinado para poder formar parte de la sociedad. (GEDIS, 2008: 40). En este contexto, adquiere un carácter central la Educación, materializada en la Escuela, la cual se presenta como un dispositivo de control social, estandarizando lo que es “*normal*” con la finalidad de formar trabajadores productivos.

A partir de esto, es necesario resaltar como punto fundamental para el análisis, la Reforma Educativa Uruguaya impulsada por José Pedro Varela en 1789, la cual fue llevada a cabo en el período militarista de Latorre, siendo los principios de ésta, crear un espacio escolar universal, gratuito y obligatorio. En este sentido, la educación es entendida como una construcción histórico-social, ya que:

“... son las pautas así como las normas sociales y culturales propias de la ideología dominante las que marcarán la clase de educación que se implementará y los fines que con ella se perseguirán.” (González, 2005: 40).

De esta forma, se puede percibir cómo en la escuela se ajustan de una manera sutil las diferencias, creando un sistema de señales precisas que son comprendidas por los “*cuerpos disciplinados*” y ante las cuales reaccionan con rapidez. A su vez, el ejercicio del control y el poder disciplinario, se da bajo la “*vigilancia continua y funcional*” de los docentes sobre los alumnos; los cuales obedecen lo que se les impone teniendo presente la existencia e implementación del examen y del castigo. (Foucault; 2002; 220). En Uruguay de ésta época, esos aspectos se ven reflejados en el hecho de que:

“... la escuela estatal vareliana (...) imprimió a la vez la obediencia y el estudio tanto al niño “indómito” de la campaña, como al “jugador y pendenciero” de la ciudad”; para lograrlo, se establecieron, desde la sensibilidad “civilizada” dos métodos: “la vigilancia externa y la culpabilización interna, el mirar de la autoridad y el mirarse como transgresor.” (Barrán, 1990: 18 y 133).

Cabe recordar, que durante el proceso modernizador, el trabajo es mostrado como el valor y la virtud a ejercer y el ocio como el pecado a evitar (Barrán, 1990: 35). Al tener en cuenta el proceso histórico, se puede percibir que a lo largo del tiempo, la Escuela común tendió a “etiquetar” y estigmatizar a aquellos niños que no acompañaban los ritmos de aprendizaje que se consideraban adecuados, por lo que, comienzan a tomar consistencia en éste período algunas categorías que son fundamentales para el análisis, como son las determinaciones de “poder”¹⁰, “exclusión”, “inclusión”, “identidad”. Es por ello que se comparte que:

“... la escuela ha tendido por medio de la homogenización, (...) por medio de una tendencia normalizadora a excluir aquellos niños que no se adaptasen al sistema educativo imperante.” (González, 2005: 46).

Es a partir de esta tendencia normalizadora y homogenizadora que surge la preocupación por una educación diferencial. A principios del siglo XX se ubican los primeros antecedentes en nuestro país con respecto a las Escuelas Especiales, teniendo éstas como finalidad separar a los niños que poseían dificultades para aprender lo que se enseñaba en la

¹⁰ Poder entendido en tanto “... ejercicio que consiste en guiar las posibilidades de conducta y poner en orden sus efectos posibles” (Foucault, 1992: 15).

Escuela Común. En este sentido, se puede decir que las escuelas especiales forman parte del discurso de la ideología dominante, teniendo como argumento la postura de que la educación es un derecho de todos/as, pero la escuela común no puede atender a los niños/as que tienen algún tipo de deficiencia. La preocupación es lograr una educación donde se trata de homogenizar a la población, siendo las Escuelas Especiales parte de este proceso normalizador y disciplinador que separa a las personas que no son consideradas “normales”. Por lo tanto, se entiende que:

“... la discapacidad se constituye en un dispositivo de control de los cuerpos. Un dispositivo que conjuga tácticas y tecnologías específicas (...)”, entre las cuales se destaca el surgimiento (...) de una red de instituciones específicas destinadas a la atención de la discapacidad, entre las que se cuentan las Escuelas Especiales, que requiere (del) diagnóstico como condición de ingreso.” (González, 2005: 45).

Las Escuelas Especiales en Uruguay se enmarcan dentro de las Políticas Educativas de la Administración Nacional de Educación Pública (ANEP), Consejo Directivo Central (CODICEN) y Consejo de Educación Primaria (CEP). Para ingresar a la escuela especial los alumnos deben tener determinado perfil que lo define el Test Psicológico y que debe ser avalado por Primaria. Antiguamente tan solo el informe psicológico era suficiente para determinar el ingreso del niño/a a la escuela especial, pero actualmente los resultados expuestos en dicho Test aparecen tan sólo como una sugerencia y no como la decisión única y final sobre el ingreso del niño/a a la institución. El motivo de este cambio se debe a que en los últimos años se ha ido desvirtuando, en cierta forma, el perfil de éstas escuelas, por lo que en la actualidad para ingresar a la escuela especial es necesario que el niño/a tenga un coeficiente intelectual (CI) menor a 60, que va acompañado de un informe pedagógico presentado por la maestra.

Teniendo en cuenta lo expuesto, es importante mencionar que desde lo teórico se determina que es elemental que se le realice un diagnóstico o test al niño/a o adolescente para determinar si tiene algún tipo de deficiencia que se traduzca en una discapacidad y si es pertinente que ingrese a la escuela especial, pero en la práctica en muchas ocasiones no sucede de esta forma. A través del proceso de intervención en las escuelas especiales, se puede percibir que muchos de los alumnos/as que ingresan a la escuela lo hacen sin tener

un diagnóstico que confirme que debe concurrir a la misma, lo que produce, en muchas situaciones, ingresos a la institución por problemas de conducta y no necesariamente por una deficiencia o discapacidad.

Por otro lado, es pertinente cuestionar o relativizar los parámetros con los cuales se realizan dichos diagnósticos, como la evaluación de los mismos, en el sentido de que hay que tener en cuenta la forma en la que se determina si un niño/a debe de ir a una escuela especial o no, pensando en el tipo de educación que recibirá el mismo. Se puede decir que los diagnósticos o tests, de alguna forma, legitiman al “otro” como diferente, al separarlo y segregarlo de lo que se considera “normal”. Con respecto a este tema, resulta interesante el análisis que realiza Vallejos, sosteniendo que el diagnóstico:

“... separa a la vez que incluye. Esto es: una modalidad de exclusión incluyente, que a la vez que separa, integra en circuitos de instituciones y servicios específicos, destinados a la corrección y al control.” (Vallejos, 2006: 7)

Se plantea desde lo institucional, que las escuelas especiales destinadas a niños/as y adolescentes con deficiencia intelectual están dirigidas justamente a aquellas personas que tienen éste tipo de deficiencia, pero es posible percibir que en los hechos, en lo que respecta al ingreso, se aleja de lo que se establece en el discurso, ya que ingresan niños/as y adolescentes que presentan problemas de conducta, muchas veces dado por el contexto social y económico del que forman parte. De esta manera, se analiza que aquellos alumnos que “alteren el orden de la clase”, que no se “ajustan” al “deber ser”, son derivados a una escuela especial, reproduciéndose de esta forma la idea de poder¹¹, ejercido en los diferentes ámbitos de la sociedad a través de mecanismos de control y coerción, como es el caso de la educación.

Es importante tener en cuenta que al momento de decidir sobre la educación que recibirá el niño/a o adolescente, se está incidiendo y decidiendo sobre su vida. Es por eso que, resulta necesario tener en cuenta ciertos aspectos que hacen a la totalidad y a la realidad de esas personas, como son su historia de vida, su vida cotidiana, la situación económica de su familia, el contexto social en el cual está inserto, entre otras realidades que determinan y van configurando al individuo como ser social.

Por otro lado, es preciso destacar que desde las escuelas especiales se considera que

¹¹ Las relaciones de poder sólo existen en la medida en que allá un “otro” sobre el cual se pueda ejercer poder.

el ingreso de los alumnos debe de ser de carácter transitorio y provisorio, apuntando a que el alumno pueda trabajar de forma más especializada y personalizada las dificultades de aprendizaje que presenta, pero es posible identificar que en los hechos no suele considerarse de esta forma, ya que a la hora de analizar las situaciones de los niños/as y adolescentes que concurren a la escuela, la mayoría lo hace ya hace varios años y no se manifiesta ninguna posibilidad de que se reintegren a la escuela común.

“Como maestra de clase diferencial, encontré que los niños que se ingresaban en ella eran más por problemas de conducta que de aprendizaje. Si no aprendían pero no molestaban y los padres insistían en dejarlos en escuela común, podían permanecer en la clase común. De lo contrario eran derivados a clase o escuela especial (...) Los niños que se educaban en las escuelas especiales no volvían nunca más a instituciones comunes.” (Lizarazu, 2001: 15).

En este sentido, es posible afirmar que las escuelas especiales son el lugar que la ideología dominante considera “conveniente” para aquellos niños/as y adolescentes que presenten alguna deficiencia, que se traduce en una discapacidad, por no lograr adaptarse a los parámetros establecidos como “normales” desde el conjunto social. De esta forma, las escuelas especiales pretenden atender de forma más personalizada y directa ciertas dificultades de aprendizaje que presentan los niños/as y adolescentes en situación de discapacidad, lo que significa que para ello se requiere de maestros capacitados que logren una mejor atención en el área. Pero analizando la situación de varias de las escuelas especiales se identifica que la mayoría de las maestras no cuentan con dicha capacitación. Este hecho se debe a que, hace ya varios años, desde las políticas educativas no se implementan cursos en el área, que puedan atender de una mejor manera las necesidades y demandas de esta población.

Es por ello que en el devenir histórico de nuestro país se ha ido excluyendo a los “*diferentes*”, fijándolos en espacios construidos específicamente para ellos, como lo son las Escuelas Especiales. De esto se desprende cómo las personas en situación de discapacidad han sido tomadas como un problema que debe ser abordado. Es entonces que el Estado enmarcó dentro de un conjunto de políticas sociales, el proyecto de Escuelas Especiales, en referencia a las personas que integran este colectivo.

En este contexto, la intervención en lo social será un instrumento significativo que, por un lado, explicará la necesidad de iluminar y racionalizar a ese otro, y por otro, aplicará cada vez más nuevas modalidades, instrumentos y métodos de dominación, generando “diferentes” donde debería haber “iguales”. (Carballeda, 2002: 49).

II.II. Conceptualización de la Discapacidad.

El análisis de la discapacidad implica un proceso de acercamiento a la temática desde lo más fenoménico, es decir, desde como se concibe, se entiende y se interpreta la discapacidad en el imaginario social, teniendo siempre presente su carácter de construcción social.

De esta forma, a lo largo de la historia se han tomado distintas posturas frente al tema de lo “diferente”, lo que está por fuera de los parámetros determinados como “normales” por el conjunto social. Estas posturas permean el cotidiano, creando diversas formas de hacer referencia a la discapacidad y a las personas en situación de discapacidad, no siendo sólo las formas de referirse hacia ellas, sino que detrás de los términos existen formas determinadas de considerar a ésta población. Términos como “deficientes”, “minusválidos”, “incapaces”, “retrasados”, “discapacitados”, poseen en sí mismo un carácter peyorativo que en la actualidad se trata de evitar y de sustituir, porque se entiende que éstas nociones apuntan a las limitaciones de este colectivo. Es por ello que, en los últimos años se han implementado términos como “capacidades diferentes”, “personas con discapacidad” y últimamente el de “personas en situación de discapacidad”. García (2005) plantea en este sentido que:

“Esta diversidad de términos con los que se refiere a este colectivo permite realizar una primer lectura de la realidad en la que se encuentran estas personas, ya que cada uno de ellos en sí mismos refleja aspectos diferentes, ya sea de las características de esta población, como de la forma en que la sociedad los ve, los juzga, y fundamentalmente permite dar cuenta la manera en que la sociedad se relaciona con esos “otros”.” (García, 2005: 10).

Es necesario entender la discapacidad como construcción social y no como algo totalmente dado o natural. Utilizar algunas de estas palabras para referirse a lo diferente, presupone depositar en el otro ciertas características que por lo general tienen una connotación negativa, desconociendo la identidad y la subjetividad de cada sujeto. De esta forma, se considera pertinente referirse a los individuos que presentan alguna deficiencia, que se traduce en una discapacidad, como personas en situación de discapacidad, debido a que bajo esta terminología se reconoce la diferencia y se enfatiza la calidad de la persona como sujeto de derecho.

Esto se debe a que, por un lado, el término “discapacitado” hace referencia específicamente a la limitación de la persona producto de una deficiencia, de la carencia, de la diferencia; mientras que, si bien con la denominación “capacidades diferentes” se apunta a las potencialidades de estas personas, todos los individuos poseen diferentes capacidades y potencialidades, por lo tanto éste término genera ambigüedad e intenta cubrir una diferencia que de hecho existe naturalmente entre todas las personas. Por el contrario, la denominación “personas en situación de discapacidad” prioriza la calidad de personas de este colectivo, es decir que se trata de sujetos de derecho, teniendo presente a su vez la diferencia existente, comprendiendo la discapacidad desde la pluralidad y diversidad en su procesualidad dialéctica. Lo que se intenta desde esta postura es interpelar aquellas concepciones hegemónicas que imponen la “uniformización” y “estandarización” de los sujetos y esconde las diferencias según los patrones culturales establecidos por la ideología dominante.

El análisis realizado respecto a como denominar a éste colectivo resulta de gran relevancia, ya que se entiende que la manera en la cual se haga referencia, tendrá mayor o menor incidencia en lo que refiere a la exclusión que sufren estas personas, que no sólo abarca aspectos materiales, sino también simbólicos en lo que refiere al imaginario social de esta población.

En función de delimitar lo que se entiende por discapacidad, es necesario en una primera instancia diferenciar dos conceptos que en el lenguaje cotidiano se entienden como sinónimos, pero que son conceptualmente distintos e implican niveles diferentes de impacto en la vida de las personas y en su relación con el conjunto social. Para ello, se tendrá en cuenta las definiciones de los conceptos de deficiencia y el de limitaciones en la actividad -o discapacidad- presentes en la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF), de la Discapacidad y la Salud, de la Organización Mundial de la Salud (OMS), del año 2001.

Desde la conceptualización realizada por la CIF, para comprender el concepto de

limitaciones en la actividad -o discapacidad- es necesario hacer mención primero al concepto de deficiencia. Esta deficiencia puede ser funcional o estructural, según implique déficit en las funciones fisiológicas (corporales y/o psicológicas) y/o a las partes anatómicas del cuerpo (órganos y miembros). En este sentido, por deficiencia se entiende:

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

Es importante tener en cuenta ésta definición, porque en el concepto de limitación en la actividad¹² (discapacidad) está contenida la idea de deficiencia, pero, no toda deficiencia implica una limitación en la actividad. De esta forma, la discapacidad es entendida como:

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

De esta forma, en la conceptualización de la discapacidad se hace referencia a las dificultades que pueda tener una persona, abarcando desde una desviación leve a una grave, en cuanto a cantidad y calidad. El parámetro con el cual se compara sería el de una persona sin esa limitación. A su vez, estas definiciones permiten visualizar la discapacidad a partir de su carácter dinámico, subrayando la incidencia del contexto en la construcción de la misma. Otro aspecto a destacar y relativizar es que, si bien la discapacidad no está siempre vinculada a la enfermedad, sí aparece relacionada con un estado de salud.

Luego de esta aproximación, es fundamental analizar cómo se han construido estos conceptos. Si bien se reconoce que han existido avances en las nuevas conceptualizaciones,

¹² Para entender estos conceptos es importante definir que entiende la CIF por “Actividad”. Ésta es definida como: *“... la realización de una tarea o acción por una persona. Representa la perspectiva del individuo respecto al funcionamiento. Limitaciones en la actividad son las dificultades que un individuo puede tener para realizar actividades. Una “limitación en la actividad” abarca desde una desviación leve hasta una grave en términos de cantidad o de calidad, en la realización de la actividad, comparándola con la manera, extensión o intensidad en que se espera que la realizaría una persona sin esa condición de salud.”* (CIF, 2001: 207).

éstas no dejan de partir de comparaciones con los parámetros considerados como “normales”, siendo éste el punto de partida de “clasificación” de los sujetos, entre quienes están por dentro de la regla estadística y aquellos que no. Esta clasificación parte de un etnocentrismo que, por lo general, destaca los aspectos negativos, los “déficits”, comparándolos siempre desde una postura normalizadora. En este sentido, es importante lo que establece Vallejos, ya que entiende a la discapacidad como:

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

De esta forma, es necesario superar la noción de que la discapacidad se asocia a un estado individual vinculado a una condición de salud, para poder reconocerla y comprenderla desde su complejidad. Para ello es pertinente considerarla desde la diversidad, reconociendo la singularidad de cada persona en situación de discapacidad, como sus potencialidades. La realidad de estas personas está determinada por la deficiencia que posee, que se traduce en una discapacidad, así como por las características personales, su vida cotidiana, pero también juegan un rol fundamental las mediaciones propias que atraviesan todos los sujetos por el hecho de vivir en sociedad. En este sentido, se entiende que:

“Es necesario trascender el “mundo normalizado” a través de la búsqueda de alternativas en pro de una inclusión de las personas con discapacidad que les permita establecer estas relaciones con el medio de la misma forma que los demás, que tengan las mismas oportunidades y posibilidades que las personas que se consideran “normales” (...) cuando se cataloga a alguien de “diferente” se lo está marginando, excluyendo, se le quita la posibilidad de desarrollar sus capacidades innatas y las que vaya adquiriendo. Se lo ubica bajo la tutoría y responsabilidad de un ser “normal”, quitándole su status de ser con capacidad de opinar sobre su vida y de defender sus derechos.” (Míguez, 2003: 58).

Que el sujeto sea considerado más o menos válido en la sociedad, depende del

contexto social en el que vive, de las construcciones sociales dominantes. Son éstas las que determinarán que las personas con alguna deficiencia accedan y gocen realmente de los bienes sociales, menoscabando o ampliando en mayor o menor medida su condición de sujeto de derecho. (Furtado, 2007: 11).

Luego de haber desarrollado estas definiciones, se continuará con el análisis del concepto de discapacidad, teniendo en cuenta las consideraciones para el caso de Uruguay. Es así que, en el año 1989 se aprobó la Ley 16.095 donde se establece un sistema de protección integral para las “personas discapacitadas”. En este sentido, la Ley establece que:

“Se considera discapacitada a toda persona que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral.” (Ley N° 16.095 Capítulo I, Artículo 2, 1989).

En esta Ley (al igual que en la CIF), la discapacidad es definida no sólo por la deficiencia en sí, sino que se parte del impacto de ésta en la vida cotidiana de las personas, en las limitaciones o desventajas que le generan para su desarrollo las relaciones con el medio social del cual forman parte que, por lo general, se desarrolla desde una perspectiva homogenizadora que vuelve a comparar desde un determinado parámetro considerado como “normal”.

A su vez, en el año 2010 la Legislación Uruguayana aprobó la Ley 18.651 promoviendo la protección integral para las personas con discapacidad. En la misma se observan avances en las definiciones y conceptualización de la discapacidad, así como también en lo que respecta al goce y cumplimiento de los derechos como ciudadanos en varios ámbitos, como son: educativos, laborales, culturales. De esta forma, la Ley plantea que:

“Se considera con discapacidad a toda persona que padezca o presente una alteración funcional permanente o prolongada, física (motriz, sensorial, orgánica, visceral) o mental (intelectual y/o psíquica) que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral.” (Ley N° 18.651 Capítulo I, Artículo 2, 2010).

Teniendo en cuenta esta definición, se puede analizar que no existen grandes cambios

con respecto a la Ley anterior, pero si se observan algunas diferencias con respecto a las terminologías usadas, que permiten conceptualizar y entender la discapacidad desde su complejidad, fundamentalmente teniendo en cuenta la calidad de persona de los individuos.

En ese sentido, es importante resaltar la incidencia e implicancia que tiene la sociedad a la hora de generar las mismas oportunidades y posibilidades para las personas con discapacidad, que les permita desarrollar a pleno sus potencialidades y capacidades, donde sean respetados sus derechos como ciudadanos, siendo el Estado el actor principal en asegurar el goce y cumplimiento de los mismos.

A su vez, es pertinente y necesario mencionar la definición sobre discapacidad que realiza la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), como uno de los Organismos Internacionales que tiene como objetivo que:

“... los Estados parte reconozcan la dignidad, el valor inherentes y los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana, sin distinción de ninguna índole”. (CDPD, 2008: 1).

De esta forma, realizan grandes aportes, no solamente en la conceptualización de la discapacidad, sino también en todos los aspectos que impactan e influyen en el desarrollo de las personas en situación de discapacidad, como la educación. En este sentido, en el Artículo 1 de la Convención se define que:

“Las personas con discapacidad incluyen aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.”(CDPD Artículo1 2008: 4)

Teniendo en cuenta el Capítulo que hace referencia a la Educación y Promoción Cultural de la Ley N° 18.651 y lo que plantea el Artículo referido a la Educación de la Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad, se pueden apreciar grandes avances y aspectos que son de gran relevancia para el análisis en cuestión.

“La equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad, desde la educación inicial en adelante, determina que su integración a las aulas

comunes se organice sobre la base del reconocimiento de la diversidad como factor educativo, de forma que apunte al objetivo de una educación para todos, posibilitando y profundizando el proceso de plena inclusión en la comunidad. Se garantizará el acceso a la educación en todos los niveles del sistema educativo nacional con los apoyos necesarios. Para garantizar dicha inclusión se asegurará la flexibilización curricular, de los mecanismos de evaluación y la accesibilidad física y comunicacional.” (Ley N° 18.651, Capítulo VII, Artículo 40, 2010).

“Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida (...).” (CDPD, Artículo 24, 18-19).

Ambos artículos plantean una educación inclusiva, donde se tenga en cuenta la equiparación de oportunidades y posibilidades en todos los ámbitos educativos, reconociendo el derecho que tienen las personas en situación de discapacidad de ser integrados y/o incluidos en el sistema de educación común, teniendo en cuenta la diversidad como factor que va a permitir una educación para todos, posibilitando el pleno proceso de inclusión en la comunidad. Para ello, debe existir un sistema educativo que implemente una currícula flexible, donde se tenga en cuenta la diversidad de los educandos, generando mecanismos de evaluación y la accesibilidad física y comunicacional, con los apoyos necesarios, para que todos los individuos puedan sentirse pertenecientes a la sociedad, teniendo la misma igualdad de oportunidades que aquellas personas que son consideradas como “normales” por el conjunto social.

A partir de lo expuesto, es pertinente mencionar que el desarrollo de este documento referirá a una deficiencia específica (Síndrome de Down, llamada también Trisonomía 21), que se desarrolla producto de una malformación cromosómica congénita, definitiva, en la que se hacen presentes diversas deficiencias (intelectuales, sensoriales y/o físicas). Algunas de estas deficiencias (acopladas a la Trisonomía 21) son progresivas a medida que avanza la edad de la persona con Síndrome de Down. (Furtado, 2007: 12).

Todos estos son aspectos que determinan de alguna forma la realidad de cada

persona en situación de discapacidad, donde entran en juego características propias de la personalidad y de su vida cotidiana, así como también las determinaciones que particularizan a los sujetos en un tiempo y en una sociedad determinada. Las relaciones intra-familiares, las condiciones socio-económicas y los aspectos culturales condicionan inevitablemente la realidad, además de que se construyen conceptos que se impregnan en el imaginario social, considerándose como aspectos dados, pautas y valores a seguir. De esta forma, es que se determinan pautas de conducta, formas de sentir y pensar que se consideran “normales”, “naturales” y “deseables”. (Furtado, 2007: 12).

II.III. ¿Qué es el Síndrome de Down?

Como ha sido mencionado en el transcurso del trabajo, la discapacidad a lo largo de la historia se ha interpretado y conceptualizado de diversas maneras, por lo tanto el Síndrome de Down no ha escapado a esta realidad. En este sentido, para referirse a las personas con este tipo de deficiencia se han utilizado términos como “mongólicos”, “retardados”, “deficientes”, “incapaces”, teniendo en cuenta que en los diferentes momentos histórico-sociales se plantean distintas formas de posicionarse y entender a ese sujeto diferente, apartado de lo que es considerado “normal” o “esperable”, según las construcciones sociales dominantes en cada período.

El Síndrome de Down fue reconocido por Langdon Down en 1866, de quien proviene su nombre. Dada la influencia y el avance de trabajos científicos, sobre todo de Darwin, en un primer momento se creyó que estas personas tenían rasgos hereditarios de la raza mongólica, por lo cual se adoptó la denominación de “mongólicos”. Luego se consideró el hecho de que la mayoría de los que poseían éste síndrome eran últimos hijos de numerosas hermandades, lo cual sugirió que podía deberse a una especie de fatiga materna, ovular o uterina. (Furtado, 2007: 22).

Fue recién en 1956 que, con el avance en la investigación genética y el estudio del núcleo de las células, se identificaron los cromosomas, donde se contó y se observó que éstos eran los portadores de la herencia, comprobándose que la especie humana contaba con 46 cromosomas. En 1959, el Doctor Jérôme Lejeuné descubrió que los pacientes con las características que configuran lo que se denomina como Síndrome de Down, tenían 47 cromosomas. El cromosoma adicional es uno de los más pequeños del cariotipo humano, el

número 21, entonces, la presencia de éste cromosoma sumado a un par (constituido por un miembro materno y otro paterno) se denomina trisomía, por lo que el Síndrome de Down es denominado también como Trisomía 21.

El Síndrome de Down se caracteriza por ser una alteración genética que se produce en el mismo momento de la concepción. La causa que la provoca es, hasta este momento, desconocida, cualquier persona puede tener un hijo/a con Síndrome de Down, no importa la raza, credo o condición social. En la actualidad se define a este síndrome como:

“... un conjunto de síntomas y signos diversos que se manifiestan en el desarrollo global de la persona desde su concepción, a causa del exceso de material genético del cromosoma 21. Algunos de estos síntomas y signos se presentan en todos los casos; otros, por el contrario pueden estar o no presentes.” (Fundación Catalana de Síndrome de Down, 1996: 2-3).

A su vez, es pertinente mencionar que existen tres mecanismos mediante los cuales se produce, a saber:

- Trisomía regular o libre: que representa la mayoría de los casos, con un 95%. Se origina por la no separación del par 21 cuando se forma el gameto, en la primera división posterior a la fecundación. De esta forma, la primera célula, a partir del cual se formará el embrión por sucesivas divisiones, contiene tres cromosomas del par 21 y, por consiguiente, esta copia extra está presente en todas las células del organismo.
- Mosaicismo: este tipo es muy poco frecuente, se presenta solamente en un 2 o 3% de los nacimientos con Síndrome de Down. En esta variación la división cromosómica no aparece en la primera célula sino en la segunda o tercera. El embrión se formará por la división simultánea de células normales y de células con el cromosoma 21 de más.
- Traslocación: este tipo representa el 3 o 4% de los casos de trisomía 21, se caracteriza porque el cromosoma extra, o parte de él, está adherido a otro cromosoma, con mayor frecuencia el 14. En la mayoría de estos casos el padre es el portador de esta anomalía. (Furtado. N, 2007: 22-23).

Todavía no se ha podido determinar con exactitud cual es la causa que origina la variación cromosómica que genera este síndrome, teniendo presente que no influyen las

condiciones de la concepción y tampoco el desarrollo del embarazo, así como tampoco se puede prevenir, cualquier persona puede tener un hijo/a con Síndrome de Down. Las investigaciones plantean la existencia de determinados factores¹³ de riesgo que podrían originar las posibilidades de engendrar un hijo/a con deficiencia; por lo tanto, las personas que poseen uno de estos factores tienen mayor probabilidad de concebirlo, aunque también existe la posibilidad fuera de los factores de riesgo.

A su vez, es necesario tener presente que las personas con Síndrome de Down comparten rasgos comunes, sin importar el tipo de variación cromosómica que tengan, las que se expresan a través de determinadas características físicas, como ser: la inclinación de los ojos, cuello corto, pelo fino y liso. También presentan hipotonía muscular generalizada, deficiencia intelectual, crecimiento retardado, envejecimiento prematuro, siendo generalmente de talla pequeña. Además, en algunas personas pueden estar presentes insuficiencias del sistema inmunológico, trastornos oftalmológicos, alteraciones auditivas, cardiopatía congénita, infecciones del aparato respiratorio, malformaciones congénitas del tracto gastrointestinal, entre otras. Es importante destacar que estas últimas alteraciones no están presentes en todas las personas con Síndrome de Down, y de estarlo no significa que actúen todas. De esta forma, resulta lógico suponer que personas con la misma alteración genética tengan rasgos comunes, pero entre ellos también existe esa diversidad que se da en el resto de la población. (Furtado. N, 2007: 24).

Teniendo en cuenta estas apreciaciones, resulta pertinente romper con algunas creencias y mitos que existen en el imaginario social sobre las personas con Síndrome de Down. En primer lugar, el síndrome no es una enfermedad crónica ni tampoco una lesión, sino que se trata de una alteración cromosómica, que no permite ser modificada a partir de un tratamiento o intervención quirúrgica. Se trata de una alteración congénita, permanente, que va a estar presente en la globalidad de la persona durante toda su vida. Otro de los mitos que frecuentemente se asocia con el síndrome refiere a la existencia de grados; es decir, que las personas pueden estar más o menos afectadas por el mismo. (Furtado. N, 2007: 24). En este sentido, la Fundación Catalana de Síndrome de Down menciona que:

¹³ Entre estos factores se encuentran la edad de la madre, donde serían más propensas aquellas mayores de 35 años, no siendo muy relevante la edad del padre. No está muy claro si existe predisposición genética a alteraciones cromosómicas en aquellas familias que ya tienen un hijo con Síndrome de Down, ya que éste hecho se presenta en un 1% de las familias que tienen un hijo/a con ésta discapacidad. Otro punto importante es que, no se puede saber de antemano si una pareja tendrá un hijo/a con Síndrome de Down, sólo después de saber que está embarazada se puede pedir un análisis genético que permita conocer la dotación cromosómica del feto.

“No existen personas con más o menos SD, con mayor o menor afectación. Lo que sucede en este síndrome es la presencia de una variabilidad individual entre unos sujetos y otros, pero esto no deja de ser un fiel reflejo de lo que sucede en la población que consideramos normal. Por consiguiente, cada persona con SD como sucede con todas las personas, tendrá unas características individuales, unas cualidades y unas capacidades y limitaciones, además de una personalidad propia, condicionada en parte por el exceso de material genético y en parte por factores ambientales.” (Fundación Catalana de Síndrome de Down, 1996: 17).

En este sentido, se puede analizar y comprender cómo el imaginario y la construcción social que se haga del síndrome son determinantes para la vida de las personas con Trisomía 21, en tanto les va a permitir o les “habilitará”, en mayor o menor medida, en su condición de ciudadano, teniendo en cuenta que las nociones de “normal” y “anormal” juegan un rol protagónico. En efecto, si bien se reconoce que las personas con Síndrome de Down presentan determinadas deficiencias, en un entorno donde se favorezca la inclusión y se reconozca que son sujetos de derecho y que tienen derecho a hacer uso de derechos y oportunidades equitativas, van a lograr una vida activa e independiente en lo que refiere al acceso y goce de los bienes sociales, materiales y simbólicos. Sin embargo, un medio social que los aisle en “centros especiales” y/o que los tenga recluidos en la privacidad del hogar, va limitando sus potencialidades y capacidades, menoscabando con ello sus derechos. En síntesis, la construcción social que se realiza sobre el Síndrome de Down, determina los procesos de inclusión o no de las personas con ésta deficiencia en los diferentes ámbitos sociales. (Furtado, 2007: 25).

De esta forma se interpreta que, en el imaginario social continúa permeada la figura del Down bueno, cariñoso, dependiente, del que muy poco se puede esperar; donde se fomentan acciones y posturas asistenciales y caritativas; situaciones que no generan el reconocimiento de sus derechos, en la medida que no permiten la construcción de espacios que posibiliten el desarrollo de sus capacidades. Es por ello que, en los próximos apartados se analizará la realidad de los/as niños/as y adolescentes con Síndrome de Down, lo que sucede con su educación, intentando identificar se generan instancias de integración y/o inclusión en el sistema de educación común uruguayo.

Capítulo III. Síndrome de Down, Educación y Familias

III.I. Acercamiento a la realidad de las personas con Síndrome de Down, teniendo en cuenta los procesos de Exclusión-Inclusión.

Una vez definido y precisado lo que se entiende y como se hace referencia a las personas en situación de discapacidad, específicamente el Síndrome de Down, es importante analizar el lugar que ocupan en la sociedad actual, teniendo en cuenta los procesos de exclusión e inclusión que se generan entorno a las mismas.

Es por ello que se entiende al individuo no como ser aislado, sino como ser social e histórico, participe de una cultura e inserto en una sociedad, en interacción permanente con los demás miembros. Por lo tanto, no se debe pensar en el individuo con Síndrome de Down únicamente desde su carencia o deficiencia, sino que se debe impulsar una mirada totalizadora, que abarque a la comunidad en su conjunto, ya que, el impedimento que vivencian estas personas para desarrollar sus potencialidades al máximo es, justamente, la relación entre ésta y su medio. Es el contexto social el que determina los efectos de una deficiencia física, sensorial o motora, en tanto es éste el que limita o propicia la integración y/o inclusión de los individuos que se encuentran en esa situación. (García, 2005: 15).

En este sentido, cuando se hace referencia al lugar que ocupan las personas con Síndrome de Down en la sociedad actual, cómo se ubican y cómo se relacionan con los otros, se hace hincapié, fundamentalmente, a la exclusión que los afecta en casi todos los ámbitos.

En la actualidad, un tema de debate es el de la integración y/o inclusión de las personas en situación de discapacidad en los diferentes ámbitos de la vida social, específicamente en lo que respecta a las personas con Síndrome de Down, intentando romper con las construcciones instaladas hace tiempo en lo que respecta a que se considera “normal” que estén incluidas en instituciones “especiales” o en la privacidad de su hogar, reduciendo su calidad de sujetos de derecho. De esta forma, al analizar los procesos de integración-inclusión es necesario tener en cuenta la implicancia que tiene el proceso contrario, es decir, los procesos de exclusión.

Para comenzar a analizar este aspecto es necesario realizar algunas aproximaciones sobre lo que se entiende por exclusión social y cuales son sus alcances, para poder entender

e identificar en qué sentido se relaciona con las personas con Síndrome de Down.

Es importante aclarar que la categoría exclusión social, no implica necesariamente el no acceso a los bienes y servicios básicos, sino que puede existir exclusión sin que haya desigualdad social, sin que se identifiquen situaciones de pobreza. Entender la exclusión de ésta forma resulta fundamental, porque permite analizar la exclusión desde una lectura totalizadora, que abarca más allá de lo económico, factores sociales, culturales, políticos y simbólicos. (García, 2005: 17).

De esta forma, tanto el término exclusión como el de inclusión, en principio refieren al accionar que involucra el estatus de ciudadanía, dado que implica el acceso o el no acceso a los derechos, sobre todo a aquellos considerados como más elementales. (Samperio *apud* Furtado, 2007: 17). En este proceso, el desconocimiento de las personas en situación de discapacidad sobre sus propios derechos también ocasiona el proceso de exclusión. En este sentido, Miguez (2003) reconoce que los procesos de exclusión se delimitan a partir de una perspectiva unidireccional, porque surgen de modelos normativos que se expresan desde un “nosotros” para demarcar a un “otro”, que se desajusta del modelo. La autora define los procesos de exclusión como:

“... “quedar afuera”, ya sea de los valores, de las normas, de los ámbitos de socialización, del mercado laboral, entre otros, partiendo de la base de que para determinar tal condición se lo hace desde la mirada de un “nosotros” que responde a la cultura hegemónica dominante de ese tiempo y espacio. De esta manera formar parte de la “normalidad” de la sociedad moderna implica una serie de aspectos a tomar en cuenta desde el “nosotros” en relación a delimitar un “otro”, modelos normativos que determinan lo que está bien, lo que es “lindo”, lo que es conveniente, como otros aspectos que resaltan “positivamente” esa “normalidad” del “nosotros”. Parecería que el devenir de estas sociedades modernas se ha ido determinando por lo que se defina como pertenecer y seguir la “norma”.” (Míguez, 2003: 81).

En la sociedad actual, se identifica esta situación de exclusión en las personas con Síndrome de Down, que se manifiesta a través de la negación como sujetos de derecho. En efecto, la exclusión que los afecta no sólo se observa en la falta de oportunidades, de inserción educativa y laboral, de accesibilidad al transporte, comunicación, a bienes y

prestaciones sociales, sino que todo puede resumirse en el derecho de autodeterminación e independencia. De esta forma, generalmente, se les niega el derecho a elegir su forma de vida, sus valores, ideas, se les prohíbe directamente su carácter de sujeto de derecho.

Este proceso que determina, en cierta forma, quienes son aquellas personas que pertenecen y siguen las reglas, ha generado procesos que vulneran los derechos de los sujetos que por distintas razones no se “adecuan” a ellas. Es por eso que siempre han existido mecanismos e instituciones que se han hecho cargo de las personas que escapan de los patrones esperados por la ideología dominante.

“La ideología de la normalidad niega la posibilidad de pertenecer al mundo social a aquel que se aparta de la norma, y frente a esta desviación se han propuesto distintas acciones en distintos momentos históricos: el aniquilamiento, el encierro, la exclusión. Como otra de las estrategias de normalización posible aparecen las instituciones específicas, de rehabilitación y educación, entre otras, destinadas a reducir al otro, al distinto, al desviado a la medida de lo humano ya que la diferencia, la desviación no es considerada humana.” (Vallejos, 2001: 37).

Tratando de romper con estos patrones, que separan, segregan y excluyen a ciertos colectivos de la población por no pertenecer a los patrones establecidos como “normales”, en la actualidad se habla y se promueve una sociedad inclusiva, que acepte y fortalezca la diversidad humana resaltando, destacando y valorizando las diferencias individuales, en busca de las mismas oportunidades para todos los ciudadanos.

En este sentido, el término inclusión suele confundirse, compararse y ser usado como sinónimo con el término integración, siendo éstos conceptualmente distintos. El término inclusión implica el reconocimiento de todas las personas, rescatando las diferencias sin solaparlas, mientras que, por el contrario, el término integración se identifica desde el lugar de “déficit”, desde lo que le falta a ese “otro” para alcanzar los patrones de normalidad.

“... la inclusión es el derecho que tiene todo ser humano a estar incluido en su grupo de referencia, en sus colectivos, en los colectivos naturales a los que pertenece, o que la historia, la vida o las circunstancias nos han hecho frecuentar. Cuando hablamos de integración estamos hablando de alguien que

viene de afuera y que tiene que integrarse y que tiene que generarse algo especial para que esa persona esté ahí. Yo creo que tenemos que cambiar la cabeza hacia la inclusión, porque me parece que la inclusión abarca un concepto bastante más macro, de que todos los colectivos estamos todos incluidos, (...) la construcción de la sociedad si no hay igualdad de oportunidades no será posible, entonces para ello todo ser humano debe estar incluido en la sociedad, (...) ya no se parte de la idea de que al discapacitado hay que integrarlo (...) sino que hay individuos que por situaciones históricas o por situaciones particulares, personales, de su desarrollo, su genética, etcétera, requieren de apoyaturas especiales para mantener su inclusión ...”
(Entrevista a Maestra Itinerante de Escuela Especial, marzo 2011).

De esta forma, los procesos de integración suponen una inserción parcial y condicionada de las personas “diferentes”, donde generalmente se demandan determinadas concesiones que “mejoren” esta inserción. Desde esta postura, parten de la diferencia buscando “reparar” o compensar aquello que falta para adaptarse al modelo normalizado, buscando estrategias que adapten las necesidades de estos sujetos, sin plantear la posibilidad de que lo que se debe ajustar a las necesidades es el modelo. (Andirón *apud* Furtado, 2007: 18). Mientras que, por el contrario, el término inclusión exige una transformación del imaginario colectivo en todos los niveles. Esta refiere a procesos más profundos que el simple hecho de sumar personas distintas en un mismo espacio, donde se hace fundamental descartar términos como “especiales”, “normales”, entre otros, que realmente permitan conocer al “otro” desde su singularidad y potencialidades.

Es por ello que para desarrollar y generar una sociedad inclusiva es fundamental realizar amplios y profundos procesos de problematización, donde sea posible remover los patrones de normalización y homogenización de los sujetos, siendo necesario considerar la diferencia como un valor que caracteriza al ser humano en sí y no como un problema.

En este proceso, un actor fundamental es el Estado, en tanto institución que puede (y debe) brindar mecanismos que no sólo favorezcan la igualdad sino también la equidad en el ejercicio de la ciudadanía, y que todos los sujetos puedan disponer de las mismas oportunidades. Para ello, es necesario también que desde la sociedad se “revaloricen” las posibilidades y derechos de las personas en situación de discapacidad, retomando las diferencias pero apuntando a fomentar sus potencialidades.

A su vez, las familias cumplen un papel primordial en estos procesos, siendo uno de los primeros espacios de socialización de los individuos y uno de los principales promotores de igualdad de oportunidades, por ello su relevancia en los procesos de inclusión en todos los ámbitos sociales, fundamentalmente en los educativos, para las personas con Síndrome de Down. (Furtado, 2007: 19).

A partir de lo expuesto, se interpreta que se ha menospreciado la calidad de ciudadanos de las personas con este Síndrome, en la medida en que se han vulnerado (y se vulneran) sus derechos civiles, políticos y sociales. Históricamente encerrados (hospitales, escuelas, etc), y luego clientes de políticas discriminatorias y asistenciales, han sido considerados solamente desde la carencia o deficiencia.

En este sentido, los procesos que vivencian los niños/as y adolescentes con Síndrome de Down en la escuela constituyen y van construyendo la identidad de los mismos, siendo necesario que desde la institución se comprenda la discapacidad desde su diversidad, entendiendo esto como prioritario para realizar una verdadera inclusión de los sujetos, apuntando hacia sus potencialidades, cuestionando las posturas hegemónicas que apelan a la “normalización”.

En tal sentido, y como ya fue mencionado, en el caso de las personas con Síndrome de Down entran en juego no solo la voluntad de las mismas, sino también las acciones desplegadas por parte del Estado como garante de políticas que puedan asegurarles el goce de sus derechos y oportunidades, que los ubiquen en un mismo plano de igualdad con el resto de la sociedad. De este modo, es necesario que las políticas apunten a la inclusión favoreciendo la plena participación social, el ejercicio de sus derechos como ciudadanos, el desarrollo de su capacidad de autonomía, así como también las posibilidades de lograr una independencia económica.

III.II. ¿Qué sucede con la educación de los/as niños/as con Síndrome de Down?

La realidad de Uruguay en cuanto a la inclusión de las personas en situación de discapacidad, específicamente la de los/as niños/as con Síndrome de Down, difiere bastante de lo que sucede en otros países, más aún si se compara con países desarrollados como los

Europeos, fundamentalmente, en lo que respecta a los ámbitos educativos y laborales.¹⁴

Por lo general, la mayoría de las personas en situación de discapacidad quedan relegadas y “guetizadas” en la educación especial, sin tener la posibilidad de generar relacionamiento con personas de su misma edad “sin” discapacidad. En cuanto al Síndrome de Down específicamente, esta realidad es la predominante, aunque es importante destacar que, poco a poco, se visualizan y concretizan pequeños cambios en las posibilidades de acceso a centros de educación “normal” o “común”, donde tienen la oportunidad de compartir experiencias y aprendizajes con niños/as de su misma edad. Pero este proceso de apertura no implica necesariamente que sea inclusivo, sino que en la mayoría de los casos en los que se desarrolla se trata de un proceso apenas integrador.

En lo que refiere a la educación de los/as niños/as con Síndrome de Down, una de las madres entrevistadas e integrante de la Asociación Down Uruguay (ADU) manifestaba que:

“... la educación por lo general es muy variada, hay niños que concurren a la escuela especial, otros van a la escuela común, algunos padres optan por anotarlos en instituciones privadas pensando que ahí van a estar mejor atendidos y que van a tener mejores oportunidades de integración y/o inclusión, y otros empiezan en algún lugar pero no llegan a terminar la curricula escolar por diferentes motivos. Esto por lo general depende de cada familia, de las posibilidades que ésta tenga, (...) de la importancia que le den, de la información que tengan en cuanto a los derechos que tienen sus hijos (...) depende de cada niño/a, de cada institución y de cada familia.” (Entrevista a madre de adolescente con SD e integrante de la ADU, marzo 2011).

Además de identificar que los/as niños/as con Síndrome de Down tienen una educación variada, que está determinada, generalmente, por la apertura de las instituciones educativas (tanto públicas como privadas), así como también por la incidencia que tienen las

¹⁴ Para las personas con Síndrome de Down específicamente, existen muy escasas alternativas laborales, entre las que se destacan algunas empresas, resaltando fundamentalmente la cadena de supermercados Ta-Ta. En una de las entrevistas realizadas a una madre integrante de la Asociación Down del Uruguay se desprende que: *“La verdad que la relación con Ta-Ta es muy buena, en éste momento tenemos más de diez jóvenes con Síndrome de Down trabajando en diferentes supermercados de Montevideo y del interior; nosotros desde la asociación hacemos el seguimiento de los gurises, tenemos encuentros con los encargados y gerentes de los diferentes supermercados, conversamos sobre las dificultades que se generan y tenemos encuentros con los jóvenes para hablar también sobre ello. A partir de ésta iniciativa que comenzó con Ta-Ta, han surgido otras propuestas de otras empresas y hay jóvenes trabajando en fábricas de jabones, de embajados, se han abierto muchas puertas y la idea es poder seguir generando esto.”* (Entrevista a madre de adolescente con SD e integrante de la ADU, marzo 2011).

familias a la hora de generar procesos de integración y/o inclusión; la entrevistada reconoce que, frecuentemente, los/as niños/as con Trisomía 21 suelen asistir a escuelas especiales para personas con “discapacidad intelectual”, existiendo algunos casos aislados de integración en la escuela común y otros que optan por la educación privada. En el caso de su hijo de 25 años, cursó jardinería y escuela común hasta segundo año donde comenzó a tener algunas dificultades, por lo que le recomendaron que concurriese a la escuela especial en el turno matutino, para profundizar en aquellos aspectos en los que tenía dificultades y que, en el horario vespertino, concurriese a la escuela común para continuar generando el relacionamiento con compañeros/as de su misma edad. En principio esta doble escolaridad, tanto en la escuela común como en la especial, iba dando resultados positivos, hasta que surgieron algunas complicaciones que hicieron que la familia desistiese de la posibilidad de que continuase concurriendo a la escuela especial.

“Ya cuando estaba en cuarto lo empezamos a notar raro, nos costaba levantarlo temprano para ir a la escuela especial, no quería ir (...) Hablamos con la maestra que nos comentó que se le hacía difícil trabajar (...) porque no se enganchaba con lo que ella proponía (...) y que creía que lo mejor era que él estuviese todo el espacio en talleres. Esto lo hablamos con la maestra de la escuela común (...) que veía como que (...) había tenido un retroceso, como que se había olvidado de todo lo que había aprendido y que ella estaba dispuesta a trabajar con él de forma más personalizada, pero que para eso era fundamental que nosotros en casa estuviésemos más pendientes (...) que creía que la escuela especial no estaba siendo muy productiva en su caso (...) por eso me quedó un muy mal concepto de la escuela especial y por lo general siempre intento que los/as niños/as con los que trabajo puedan ir a la escuela común.” (Entrevista a madre de adolescente con SD e integrante de la ADU, marzo 2011).

Teniendo en cuenta este relato, se puede identificar que el espacio escolar donde el adolescente logró apropiarse de los conocimientos básicos y se sintió integrado fue la escuela común, logrando mayor conexión con los docentes, lo que le permitió terminar el ciclo escolar. En este sentido, se interpreta que las personas con Síndrome de Down son capaces de aprender y apropiarse de los conocimientos en los mismos espacios educativos

que aquellas personas consideradas “normales” sin deficiencia o discapacidad, y que, lo que puede determinar que una persona se apropie más o menos de estos conocimientos es la apertura de la institución educativa, así como el respeto y la aceptación por la diversidad de los educandos que demuestre la misma. A su vez, juega un rol fundamental en este proceso la influencia del entorno familiar, que a veces propicia la autonomía y el propio desarrollo de la persona con Síndrome de Down o, por el contrario, lo aísla, manteniéndolo constreñido en el ámbito del hogar, sobreprotegiéndolo, por los miedos que les genera que vivencien instancias de discriminación y estigmatización en los ámbitos educativos.

“... en el caso nuestro que trabajamos en el área de la discapacidad intelectual, nuestra intención no es de una ortopedia mental o reparar la maquinaria fallante del individuo, sino generar una sociedad donde su problema no sea posible. (...) todo marco de normalidad se basa en que decretamos una normalidad x y vamos construyendo espacios y situaciones y proyectos en que esa normalidad tiene cabida, entonces como generar una sociedad donde el problema de esa persona deje de ser un problema sino que sea una característica, una situación y que siga el proceso de cualquier ser humano de obtener el mayor aprendizaje posible, madurez y autonomía posible...”
(Entrevista a Maestra Itinerante de Escuela Especial, marzo 2011).

En este sentido, si bien existen escuelas “comunes” que integran niños/as con Síndrome de Down, así como también centros públicos y privados que trabajan con ellos/as a contraturno, es pertinente cuestionar los factores que habilitan la asistencia de las personas con deficiencia a estos centros. De esta forma, es posible visualizar que esa “autorización” o “habilitación” está determinada por la “buena voluntad” de los docentes y directores de la organización escolar, lo que implica que no se está reconociendo el derecho de las personas con deficiencia a recibir educación común.

“... el ambiente común, el lugar donde nacemos, crecemos, vivimos y nos desarrollamos siempre es el mejor ambiente, con muchas personas distintas y sobre todo cuando estamos creciendo necesitamos mucho al lado a nuestros pares en edad o en intereses o en momentos, (...) Entonces el aprendizaje antecede al desarrollo, por eso creo que hay que generar el ambiente más

normal (...) El tema es que a veces esos colectivos son extremadamente segregadores y detienen a una persona entonces hay que buscar otros, hay que generar un colectivo donde ésto que decimos sea posible.” (Entrevista a Maestra Itinerante de Escuela Especial, marzo 2011).

Para generar esto, es necesario tener una sociedad donde se acepten y respeten las diferencias, donde aprender sea posible para todos y todas, donde cada individuo con sus especificidades, particularidades y características pueda lograr los objetivos que se impone a lo largo de su vida, siempre desde sus riquezas y carencias, pero teniendo la posibilidad y oportunidad de ser lo que quiere ser. Para ello es fundamental:

“... crear una sociedad donde se acepten las diferencias, (...) entonces no se para en el punto de reparar la maquinaria fallante de nadie, sino más bien en construir un modelo de escuela donde aprender sea posible para todos, teniendo en cuenta una serie de posibilidades que a veces la escuela común no las tiene tan fácilmente. La escuela especial es un mundo más pequeño, es un mundo donde somos menos personas, (...) podemos darnos el lujo de construir otros espacios para aprender desde otro lugar, no sólo desde la propuesta tradicional, (...) lo que si no podemos decir, porque no lo puede decir ninguna escuela, que todos los/as niños/as se apropian y manejan con independencia un montón de contenidos, pero lo van frecuentando (...) para ir creando sus propias consecuencias y apreciaciones ...” (Entrevista a Maestra Itinerante de Escuela Especial, marzo 2011).

De esta forma, se generan espacios como las escuelas especiales, donde se trabajan aquellos aspectos que no pueden ser profundizados en la escuela común con los/as niños/as que presentan dificultades de aprendizaje o de relacionamiento, ya sea por un tema de superpoblación o porque los/as maestros/as no cuentan con los recursos necesarios como para poder brindar los apoyos pertinentes a los/as alumnos/as que lo requieren. La dificultad está en que, últimamente, en las escuelas especiales se observa una diversidad de situaciones que hacen que esos aspectos que deben ser profundizados queden relegados, por lo que algunas familias y técnicos que trabajan en el área mencionan que la escuela especial está perdiendo el perfil.

“... yo creo que (...) más o menos va cumpliendo con sus cometidos, en el sentido de que se va trabajando con la discapacidad y también con otros niños/as que tienen discapacidad intelectual pero muy leve, más bien son niños/as que tienen dificultades para aprender por otros cruzamientos, que son niños/as que sin esos cruzamientos no tendrían que estar viniendo a ésta institución...” (Entrevista a Maestra Itinerante de Escuela Especial, marzo 2011).

En este sentido, desde la política educativa se generan espacios educativos como las escuelas especiales, con el objetivo de que los/as alumnos/as con dificultades de aprendizaje logren apropiarse de los contenidos básicos en espacios más pequeños y con otras dinámicas, que les permita desarrollar al máximo sus potencialidades y capacidades; aunque, en ocasiones, concurren a dichos espacios niños/as que no presentan deficiencia, sino ciertas dificultades derivadas del contexto social, que a la larga menoscaba las posibilidades de los mismos de lograr las mismas oportunidades que las personas consideradas “normales”.

De esta forma, es pertinente plantear que la educación de las personas con Síndrome de Down todavía requiere de *“un ojo más agudo”* para ver en cada niño/a y en cada etapa qué es lo que hay que propiciar, teniendo en cuenta que, muchas veces, no están dadas las condiciones como para generar ambientes facilitadores que permitan desplegar todas las posibilidades y adecuarlas al momento de cada persona. Se han logrado avances, se han generado procesos de sensibilización de la sociedad, aunque todavía quedan muchas cosas por hacer, siendo un factor determinante las construcciones sociales en lo que respecta a las posibilidades del ejercicio de la ciudadanía, con todo lo que ello implica para las personas con Síndrome de Down.

“Tenemos que apostar a la inclusión, tenemos que luchar por una sociedad que acepte y respete las características personales e individuales de cada persona y que no sea ésta la que deba adaptarse o conformarse con estar en aquellos espacios en que la sociedad, en general, le permite estar, sino que hay que exigir que todas las personas puedan sentirse partícipes de la sociedad y para ello deben ser respetados sus derechos.” (Entrevista a madre de adolescente con SD e integrante de la ADU, marzo 2011).

A su vez, otro de los aspectos a analizar sumamente problemático para los que logran culminar la educación primaria es la continuación de los estudios, sin mencionar la posibilidad de terminar el secundario y acceder a un centro terciario. De esta forma, los/as niños/as con Síndrome de Down suelen acceder a la educación primaria, a través de escuelas especiales o comunes dependiendo de cada situación, y logran en su mayoría terminar la currícula escolar. Sin embargo, a la hora de pensar en continuar los estudios existen varias trabas derivadas, fundamentalmente, del contexto social y de sus familias.

“... en realidad yo no me moví mucho para que (...) vaya al liceo porque realmente teníamos muchos miedos con ese tema, porque si en la escuela no están bien dadas las condiciones para que ellos se sientan partícipes de la institución, imaginate en el liceo que es un cambio bastante grande. Nosotros desde un principio no quisimos que vaya al liceo, así que empezamos a ver que cosas le gustaban (...) en cuanto a talleres y lo anotamos en cocina...”
(Entrevista a madre de adolescente con SD e integrante de la ADU, marzo 2011).

En Uruguay existen muy pocas posibilidades de que las personas con Síndrome de Down puedan acceder y terminar la secundaria, y menos aún poder cursar algún título técnico y/o universitario, que les permita lograr una vida independiente de sus familias. Esta situación es la que predomina en aquellas personas que han egresado de la escuela especial y no han accedido a otro centro educativo, aunque siempre es posible perfilar un futuro distinto para las próximas generaciones y es hacia lo que se tiene que apuntar.

De esta forma, las posibilidades de que se logren procesos de integración y/o inclusión para las personas con Síndrome de Down en secundaria y terciaria son casi nulas por lo que, las familias con recursos optan por integrar a sus hijos en centros privados, para que puedan realizar talleres que estén perfilados a desarrollar algún oficio como cocina, carpintería, entre otros, que les permita lograr en el futuro cierta independencia. Estos, al ser centros pagos, determinan las posibilidades de poder seguir estudiando, teniendo presente que la situación económica de las familias determina ineludiblemente las posibilidades de acceso a este tipo de centros.

“... Llegamos al Colegio Palotti donde tenían y tienen una política educativa de inclusión para personas con discapacidad tanto en edad escolar como liceal (...) Al principio fue difícil, le costó enganchar la modalidad de tener diferentes materias, pero con nuestra ayuda y el apoyo que tenía en el colegio fue logrando avanzar, el primer y segundo año lo hizo muy bien, con algunas dificultades, pero logró aprobar esos años. Ya en tercero se le dificultó un poco, (...) y empezó a plantear algunas dificultades, sobre todo en el relacionamiento con sus pares (...) Después que terminó el ciclo básico empezamos a ver con ella que cosas le gustaba, así que empezamos a ver la posibilidad de que hiciese talleres en algún centro para personas con discapacidad, así que empezó con eso, hizo tres años de plástica, y ahora está haciendo cocina...” (Entrevista a madre de adolescente con SD e integrante de la ADU, marzo 2011).

En función de lo expuesto, se reconoce que han existido avances en lo que refiere a la educación de las personas con Síndrome de Down, siendo las familias un agente fundamental a la hora de generar mejores oportunidades para los/as niños/as con este tipo de deficiencia. En este sentido, la ADU (Asociación Down Uruguay) ha cumplido un rol primordial como agente promotor de procesos integradores e inclusivos, la cual está conformada en su mayoría por padres y familiares de personas con Trisomía 21, que trabajan de forma honoraria. La misma se formó en 1986 por iniciativa de:

“... un grupo de padres que comenzó a reunirse y a juntarse en busca de mejores oportunidades para sus hijos con Síndrome de Down. Al principio se formó como un grupo de apoyo donde los padres se juntaban para compartir experiencias y conversar sobre que cosas se podían hacer para mejorar las condiciones de vida de nuestros hijos. Es así que a partir de estos encuentros surge la idea de formar una asociación donde se pueda brindar apoyo a las familias y a los propios niños/as con Síndrome de Down con el fin de mejorar su calidad de vida.” (Entrevista a madre de adolescente con SD e integrante de la ADU, marzo 2011).

La ADU actualmente cuenta con un servicio de atención y asesoramiento a los padres

“nuevos”, donde se realizan reuniones y talleres de padres con el objetivo transmitir conocimientos y compartir experiencias; también cuenta con dos centros de información y documentación; tiene un Equipo Técnico que realiza el apoyo y el seguimiento educativo y laboral de las personas vinculadas a la asociación; organizan eventos (cursos, jornadas, congresos) para familiares y personas interesadas en la temática; realizan actividades recreativas; posee un taller de expresión y teatro; realizan encuentros de familias, talleres para hermanos y cuenta con un espacio adolescente.

Esta institución integra la Federación Uruguaya de Asociaciones de Padres (FUAP), el Plenario Nacional de Impedidos (PLENADI) y la Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado (CNHD). (Datos obtenidos a través de entrevistas realizadas y fuentes secundarias consultadas). A nivel Internacional poseen una estrecha relación con Asociaciones de padres de Latinoamérica, fundamentalmente de Argentina y Chile, como de Europa, principalmente con Asociaciones de distintas ciudades de España. En cuanto al interior del país, la ADU no posee filiales, sino que existen grupos de padres en la mayoría de las ciudades capitales del interior, con los cuales tienen contacto y generan encuentros cada vez que tienen posibilidades. (Furtado. N, 2007: 34).

Desde la ADU plantean como una debilidad que la asociación esté conformada en su mayoría por personas voluntarias, por lo que muchos avances no se concretan por falta de tiempo de sus miembros. También, destacan un escaso compromiso por parte del Estado en la atención y en la generación de mayores y mejores oportunidades para las personas con Síndrome de Down. A su vez, manifiestan que en Uruguay se generan procesos de integración de los/as niños/as con Síndrome de Down en la escuela común, pero que para que realmente se concreten procesos inclusivos deben cambiar muchas cosas, sobre todo en lo que respecta a la implementación de las políticas educativas impulsadas desde el Estado. (Furtado. N, 2007: 34-35).

“... para que se de la inclusión tienen que cambiar las políticas educativas, donde realmente la concepción de todos (maestros, profesores, alumnos, familias, técnicos, políticos, entre otros) sea la de respetar la diversidad, las diferencias y que el sistema educativo se adapte a esto, a trabajar con las dificultades de los/as alumnos/as en un mismo espacio, que si es necesario se generen mayores recursos, que los maestros tengan mayor capacitación en diferentes áreas, porque es de esta forma que se va a lograr una real

inclusión.” (Entrevista a madre de adolescente con SD e integrante de la ADU, marzo 2011).

Al respecto, profundizan y agregan que en las escuelas comunes deberían existir maestras/os capacitadas/os y especializadas/os en diferentes temáticas, siendo una de ellas la discapacidad, para trabajar más en profundidad con aquellas personas que presenten dificultades de aprendizaje. Con ello, se elimina o no se siguen generando espacios segregadores, como las escuelas especiales, donde el objetivo principal sea separar a las personas que presentan deficiencias o discapacidades de aquellas consideradas “normales”, lo que termina generando exclusión y etiquetamiento, de las personas en situación de discapacidad, específicamente aquellas con Síndrome de Down.

“Con respecto al tema de la capacitación ahí si yo creo que estamos en un debe muy grande, (...) sería buenísimo que se hiciera un abanico de capacitación, y tener por ejemplo gente capacitada en cada una de las áreas y una que sea la discapacidad, como puede haber gente capacitada en cada una de las disciplinas, que sea un buen referente en esa institución como para discutir y repensar la propuesta didáctica (...) Por eso creo que la escuela especial debe de pensarse como un centro de recurso para que toda persona encuentre ahí un espacio y un lugar que sea conducido para poder aprender, (...) que tiene sus propias características, donde cada disciplina debe de ser dada, presentada y trabajada y para eso hay que saber mucho, (...) o sea que hay especificidades que hay que tener, hay que capacitarse muy muy bien, y creo que en estas áreas de la enseñanza especial no han habido propuestas.”
(Entrevista a Maestra Itinerante de Escuela Especial, marzo 2011).

Con respecto al tema de la capacitación de los/as maestros/as y docentes, cabe destacar que desde el Estado hace ya varios años que no se realizan cursos gratuitos destinados a fortalecer los conocimientos y la interevención en distintas temáticas. Este hecho resulta de gran importancia, ya que se generan lugares o centros donde se trabaja especialmente con una población con determinadas características, que “se supone” que necesitan de una educación especial o diferencial, pero los maestros que allí trabajan no están capacitados en el área y si lo están, lo hicieron a través de algún curso pago, por su

propio interés.

III.III. Familias, Síndrome de Down y los procesos de inclusión.

En este proceso de acercamiento y desde la perspectiva teórico metodológica que orienta este trabajo, se entiende a las familias como una construcción social, que en su interior produce y reproduce pautas de comportamientos deseables, esquemas y estereotipos de lo que se entiende por “bueno” o “malo”. Es decir que las familias se enmarcan en amplios procesos histórico-sociales que las determinan, en tanto institución que acompaña y es redefinida según los distintos procesos y momentos históricos. A su vez, el sistema económico imperante moldea todos los aspectos de la vida en sociedad, asegurando la producción y reproducción tanto de la vida material como simbólica, manteniendo un determinado orden social.

En este contexto, la llegada de un integrante “anormal” sacude estos patrones instalados en las familias, haciendo que se adecuen según la realidad de éstas, en tanto los conciben como sujetos de derecho autónomos o desde la culpabilización y/o ocultamiento. En este sentido, Furtado (2007) plantea que es posible visualizar a la familia como:

“... una “caja de resonancia” de la situación histórica del momento, es decir, tanto de los problemas como de los desafíos actuales, con problemas éticos, económicos, políticos y sociales. De ahí surge la importancia de considerar los procesos de inserción de las personas con discapacidad dentro de las familias, siendo en ellas donde se daría en primera instancia (o no) el primer proceso de inclusión y aceptación del diferente, lo que determinará posteriormente la integración y/o inclusión de las personas con discapacidad en los diversos ámbitos de la vida social.” (Furtado, 2007: 41).

En este sentido, la primera y determinante experiencia de las familias a la hora del nacimiento de un hijo/a con Síndrome de Down, es la de tener “ese hijo/a no esperado, ese bebe no soñado”, ese niño/a que no cumple con los parámetros esperados y establecidos como “normales”. Pero luego, con el tiempo y el procesamiento de la situación, por lo general, ellos son los que reacomodan las expectativas, en ese juego entre posibilidades y

oportunidades complejo y por momentos contradictorios. Al respecto, una de las madres entrevistadas menciona que:

“Al principi3 me cost3 aceptar la idea de tener un hijo con S3ndrome de Down, como que a todo padre le cuesta, porque uno nunca est3 preparado para esa noticia. Todo el mundo sue1a con tener el mejor hijo, el m3s lindo, el m3s inteligente, y de repente nace tu hijo con alguna discapacidad y te cuesta aceptarlo, es l3gico. En mi caso fue as3, por lo general la reacci3n de los padres y de la familia en general es de rechazo, de angustia, de frustraci3n, te haces un mont3n de preguntas y de reproches...” (Entrevista a madre de adolescente con SD e integrante de la ADU, marzo 2011).

Por lo general, es en el momento del nacimiento cuando las familias conocen que el beb3 tiene el S3ndrome. En la actualidad existen ex3menes que se realizan durante el embarazo que pueden confirmar si el beb3 presenta S3ndrome de Down o no, pero es necesario aclarar que desde la ADU plantean que 3stos ex3menes no son 100% fiables, ya que se han conocido situaciones donde no se ha detectado el s3ndrome durante el embarazo y posteriormente el ni1o nace con el mismo. En el caso de las familias entrevistadas las reacciones fueron similares, en el sentido de que desde un principio aceptaron a ese nuevo hijo/a, aunque lo hicieron de diferentes maneras. Por ejemplo en una de las familias entrevistadas, la adolescente con SD no es el primer hijo de la familia sino que tiene cuatro hermanos m3s grandes, siendo el apoyo y la contenci3n de todos los integrantes, en ese primer momento y a lo largo de la vida, de gran importancia, fundamentalmente, a la hora de generar las mejores oportunidades y posibilidades de inserci3n en todos los 3mbitos de su vida. Mientras que, por el contrario, en otra situaci3n familiar analizada el adolescente es el primer hijo de la familia, por lo que al principio les cost3 adaptarse a la situaci3n, pasando por todas las etapas: rechazo, angustia, frustraci3n, reproches y aceptaci3n, siendo fundamental el apoyo posterior de los hijos menores, principalmente en los momentos de la vida caracterizados por la adolescencia y juventud.

En las entrevistas realizadas a las familias, surge el hecho com3n de incluir a sus hijos “como uno m3s”, visualizando posteriormente que este nuevo integrante no ten3a las mismas posibilidades que el resto, principalmente en los 3mbitos educativos, de poder asistir a un centro de educaci3n com3n. De esta forma, la inserci3n de los j3venes analizados en los

centros educativos fue diferente, resaltando que ambas familias desde un principio intentaron que sus hijos/as fueran integrados y/o incluidos en los centros de educación común. En efecto, ambos concurren a jardines y escuelas comunes, desarrollando procesos diferentes que, en determinados momentos de sus vidas y por distintas razones hicieron que tuviesen un acercamiento a la escuela especial y/o a colegios privados para poder profundizar en algunos aspectos en los que tenían mayores dificultades y no podían ser atendidos en profundidad en la escuela común.

Es importante aclarar que, según sus familias, estos adolescentes obtuvieron el mayor aprendizaje en la escuela común, por lo que resaltan la relevancia de generar mayores instancias de integración y/o inclusión de los niños/as con Síndrome de Down en dichos centros. En este sentido, una de las madres plantea que:

“... todos tendrían que ir a la escuela común, porque todos somos diferentes, tenemos nuestras características personales, nuestras potencialidades y dificultades y es el sistema educativo el que se tiene que adaptar a estas realidades. Si es necesario que hayan más maestros/as por clase el sistema educativo se tiene que hacer cargo de esto, porque es de esta forma que vamos a lograr una sociedad inclusiva donde realmente se acepte la diversidad, la idea de que no somos todos iguales y que todos tenemos potencialidades para algunas cosas más que para otras, (...) por lo tanto todos en algún momento vamos a necesitar de ciertos apoyos.” (Entrevista a madre de adolescente con SD e integrante de la ADU, marzo 2011).

En lo que refiere a como conciben estas familias a este integrante con Síndrome de Down, sus potencialidades, sus limitaciones, cómo visualizan su futuro, lo hacen desde una postura que cuestiona y critica la ideología dominante en lo que respecta a la idea de “normalidad”, porque conciben que todas las personas son diferentes, que todos poseen distintas capacidades y potencialidades, por lo tanto, es la sociedad en su conjunto que debe aceptar la diversidad, generando procesos de inclusión en todos los ámbitos, para todos los individuos.

A su vez, es pertinente mencionar que esta postura inclusiva y de lucha constante que tienen las familias entrevistadas por hacer valer los derechos de las personas en situación de discapacidad, específicamente la de sus hijos con Síndrome de Down, se debe, entre otras

cosas, a que desde un principio han formado parte de la ADU, hecho que les ha permitido generar instancias de intercambio de información y experiencias que les permite “abrir cabezas” en función de lograr mejores condiciones de vida para las personas con dicho Síndrome.

En este sentido, desde la ADU se promueven instancias en busca de extender el “*campo de los posibles*” de esta población, que en su mayoría se ve restringida y otras veces potenciada dependiendo de la realidad socio-económica de cada familia. En este sentido, Sartre plantea que:

“... las condiciones materiales de su existencia circunscriben el campo de sus posibles (...) El campo de los posibles es así el fin hacia el cual supera el agente su situación objetiva. En ese campo depende a su vez estrechamente de la realidad social e histórica.” (Sartre, 1963: 79).

De esta forma, las familias por ser construcciones sociales históricamente determinadas por la estructura social y económica en la cual están insertas, no son homogéneas ni lo han sido a lo largo de la historia, sino que por el contrario, han estado determinadas e impregnadas por contradicciones internas (por su devenir, que acompaña el desarrollo histórico de la sociedad) y externas (impuestas por las instituciones sociales y la sociedad en su conjunto).

Para finalizar con este primer acercamiento, es posible visualizar el abismo existente entre las posibilidades que pueden alcanzar las personas con Síndrome de Down según el contexto histórico social del que forman parte y de las familias en las cuales están insertas. A su vez, queda demostrada la importancia y el peso que tiene la construcción social de la discapacidad en el imaginario colectivo de las sociedades y como van determinando la vida de aquellas personas consideradas como “diferentes”, por el hecho de poseer, en este caso, un cromosoma de más. (Furtado. N, 2007: 46).

Reflexiones Finales.

Finalizar la presente monografía de grado ha significado una experiencia de enriquecimiento tanto intelectual como personal, así como también ha implicado un desafío constante a la hora de trascender preceptos y conceptos “normalizantes”, impregnados en el imaginario social, que permean la subjetividad de la estudiante en tanto ser histórico-social.

A través del proceso realizado se puede concluir que la educación juega un rol fundamental, que en Uruguay ha servido para el logro del disciplinamiento de los sujetos, propio de las sociedades de normalización.

Esta tendencia de disciplinamiento y normalización de las sociedades modernas se encuentra íntimamente relacionada con la idea de poder, que ha permitido excluir a los individuos que no cumplen con los parámetros de “normalidad” establecidos por la ideología dominante, siendo las personas en situación de discapacidad, especialmente los sujetos con Síndrome de Down, quienes más lo vivencian. En efecto, se los excluye de los ámbitos educativos porque se considera que no logran adaptarse a la “normalidad” y a la currícula preestablecida, hecho que ha sido legitimado a lo largo de la historia. Al respecto, se considera que es esencial lograr trascender esa normalización para que exista una salida hacia la inclusión en todos los ámbitos sociales para las personas con Síndrome de Down, especialmente en los educativos.

Por lo tanto, mientras que desde la educación se siga reproduciendo la tendencia normalizadora que impera en la sociedad, no se podrá pensar en una real igualdad de oportunidades como personas y menos aún que sean considerados como sujetos de derecho. En este sentido, se puede afirmar que las personas en situación de discapacidad son excluidas de la sociedad, donde se les niega la posibilidad de estudiar, trabajar, entre otras, se les está limitando desde la sociedad el “*campo de los posibles*” que les permite elegir y poder insertarse en la cotidianeidad de la sociedad con todo lo que ello implica.

A su vez, queda de manifiesto que en Uruguay las posibilidades reales de inclusión de las personas con Síndrome de Down en los ámbitos educativos comunes son muy pocas y que, por lo general, están determinadas por la apertura de las instituciones educativas y de la incidencia de las familias. En Uruguay, lo que se generan son instancias de integración en centros de educación común, que en la mayoría de las ocasiones están determinadas por las posibilidades económicas de las familias o de la buena voluntad de los docentes y directores

de los centros educativos. Así, las distancias entre los discursos políticos y las acciones que efectivamente se llevan a cabo, disminuyen y menosprecian la calidad de ciudadanía de las personas con Síndrome de Down, no sólo en cuanto al derecho a tener derechos, sino principalmente, al hecho de poder ejercerlos como ciudadanos y no como objetos de asistencia o de caridad.

En este sentido, se interpreta que desde la sociedad se sigue legitimando que la educación de las personas en situación de discapacidad debe realizarse en instituciones y centros de educación especializada, donde se considera que se trabajan en profundidad aquellos aspectos en los que presentan mayores dificultades, sin tener presente que todas las personas poseen distintas capacidades y potencialidades. En efecto, se cuestiona la idea de seguir generando espacios segregadores que excluyen a las personas con Síndrome de Down de la mayoría de los ámbitos de sociabilización, que les permite a los sujetos ir construyendo su autonomía e independencia personal.

Otro aspecto a destacar es la existencia de asociaciones de padres y familiares de personas en situación de discapacidad, como la Asociación Down Uruguay (ADU), que intentan cotidianamente lograr mejores y mayores oportunidades de inserción para sus hijos con Síndrome de Down en todos los ámbitos de la sociedad, principalmente en los educativos y laborales. En lo que respecta a las asociaciones, es importante mencionar y cuestionar el poco apoyo gubernamental que reciben, hecho que les podría permitir realizar otras acciones como sensibilizar a la población, llegar a otros padres, lograr prácticas concretas que reconozcan y partan desde las diferencias. Es decir, que es necesario lograr que se generen propuestas integrales a partir del diálogo y el trabajo conjunto entre las personas en situación de discapacidad, las asociaciones de las que forman parte, las familias, el Estado y el ámbito académico.

Este trabajo pretendió dejar de manifiesto lo determinante que son en la vida de los sujetos las construcciones sociales que lo ubican en un lugar u otro en la sociedad, como el peso que tienen también los factores sociales y culturales en la “habilitación” o no de las personas con Síndrome de Down, en tanto ciudadanos con derechos y obligaciones, pero sobre todo, con derecho a que se fomenten sus potencialidades. A partir de estas construcciones, es que se habilitan (o no) procesos inclusivos, que moldean el imaginario social sobre las personas con Síndrome de Down, especialmente en sociedades como la nuestra. Para que realmente se generen procesos de inclusión es necesario un cambio radical, que a largo plazo implica redefinir las construcciones sociales vigentes, donde se

parta, acepten y respeten las diferencias, eliminando los patrones “normales” de funcionamiento, y que habiliten generar una sociedad más equitativa, solidaria e igualitaria.

Por último, cabe destacar que para ello es necesario que desde la sociedad en general se realicen ciertos cambios de mentalidad que requieren que, desde el Estado se generen mayores instancias de problematización, diálogo, intercambio y discusión sobre la sociedad que tenemos hoy y aquella que queremos para el futuro. Es por ello que, se reconoce como una debilidad de éste trabajo no haber efectuado un acercamiento (entrevista) a integrantes de la Administración Nacional de Educación Pública (ANEP), que hubiese permitido tener una mirada más actualizada de la visión que tiene la institución sobre la educación de las personas en situación de discapacidad, específicamente la de aquellas con Síndrome de Down, pero que podrán y serán profundizadas en otras instancias.

Bibliografía

- Aguilar Montero. L. A (2000): “De la integración a la inclusividad. La atención a la diversidad: pilar básico en la escuela del siglo XXI”. Editorial Espacio. Bs. As. 1º Edición.
- Barran, J.P (1990) “Historia de la sensibilidad en el Uruguay”. Tomo II. “El disciplinamiento” (1860-1920). Ed. de la Banda Oriental. Montevideo, Uruguay.
- Carballada, A (2002) “La Intervención en lo Social: Exclusión e integración en los nuevos escenarios sociales”. Ed. Paidós SAICF y Tantanka S. A. Buenos Aires.
- Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Versión Abreviada. OMS-OPS. 2001.
- Foster, H (2002) “Introducción al Posmodernismo”. Quinta Edición, Mayo 2002. Ed. Kairós S.A. Barcelona.
- Foucault, M (1990) “Genealogía del poder N°18 - “La vida de los hombres infames”. 1ª Edición. Madrid (España), Ediciones Endymian, colección dirigida por Julio Varela y Fernando Alvarez-Uría.
- Foucault, M (1992) “Verdad y Poder”. In Microfísica del Poder. Madrid, La Piqueta 3ª Edición.
- Foucault, M (2001) “Los Anormales”. Curso del Cóllege de France 1974-1975. Fondo de Cultura Económica. 2ª reimpresión. Buenos Aires.
- Foucault, M (2002) “Vigilar y castigar”. Siglo XXI Editores, Argentina.
- Habermas, J. (1984) *Teoría de la acción comunicativa*. Tomo II. *Crítica de la razón funcionalista*. Ed. Taurus. Madrid, España.
- Heller, A. (1970) *Historia y vida cotidiana*. Ed. Grijalbo. Madrid, España.
- Horkheimer, M. y Adorno, T. (1997) “Dialéctica de la Ilustración”. Ed. Trotta. Madrid.
- Kosik, K. (1969) “Dialéctica de lo concreto”. Ed. Grijalbo, México.
- Lourau, R. (1970) “El Análisis Institucional”. Ed. Amorrortu. Argentina.
- Meseguer, L (2003) “Compilado de normas. Ley N° 16.095 y concordantes. Leyes, decretos y disposiciones. Comisión Honoraria del Discapacitado. Montevideo.
- Murillo, S (1997) “El discurso de Foucault: Estado, locura y anormalidad en la construcción del individuo moderno”. FCS. Oficina de publicaciones del CBS. 1ª Edición. Universidad de Buenos Aires. Buenos Aires.

- Parsons, T (1951) “La estructura social de la Familia”. En: Familia. Horkheimer, Parsons y otros. Historia, Ciencia, Sociedad.
- Sartre, J.P. (1963) Crítica de la razón dialéctica. Tomo I. Libro I. Bs As. Ed. Losada.
- Schvarstein, L. (1991) “Psicología Social de las Organizaciones”. Ed. Paidós. Buenos Aires, Argentina.
- Shweder, R.A (1992) “La rebelión romántica de la antropología contra el iluminismo, o el pensamiento es más que razón y evidencia”. In: Geertz, C. et al. El surgimiento de la antropología posmoderna. Barcelona: Gedisa.

Fuentes documentales:

- ANEP (2000): “Una visión integral del proceso de reforma educativa en Uruguay 1995-1999”. ANEP. Montevideo. Uruguay
- Araujo, N. Trabajo realizado para el Primer Parcial de Práctica Pre-Profesional. Licenciatura en Trabajo Social, Metodología de la Intervención Profesional III (MIPIII). Área Discapacidad, DTS, FCS, UdelaR, Montevideo, 2007. (Mimeo).
- Asociación Down del Uruguay (2000): “¿Una infancia sin fin? 1º Relevamiento Nacional de personas con Síndrome de Down”. OPS/OMS Uruguay.
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD).
- Fundación Catalana de Síndrome de Down (1996): Síndrome de Down. Aspectos Médicos y Psicopedagógicos. Editorial Masson. Barcelona.
- Foucault, M. (1996) *El sujeto y el poder*. Revista de Ciencias Sociales. Montevideo. Fundación de Cultura Universitaria.
- Foucault, M. (2003) *La vida de los hombres infames. Ensayos sobre desviación y dominación*. La Plata. Altamira.
- Furtado, N (2007) “Procesos de inclusión social de las personas con Discapacidad. Un acercamiento de la realidad de las personas con Síndrome de Down en el departamento de Cerro Largo”. Tesis de grado. Facultad de Ciencias Sociales. UdelaR. Montevideo, Uruguay.
- García, A.L. (2005) “La categoría exclusión social como mediación en la construcción de la identidad de las personas con discapacidad”. Tesis de grado. Facultad de Ciencias Sociales. UdelaR. Montevideo, Uruguay.

- GEDIS (2008) “Los hijos de Rita Lina”. Departamento de Trabajo Social. Facultad de Ciencias Sociales. UDELAR. Montevideo, Uruguay.
- Giordano, C (2005) “A 16 años de la aprobación de la Ley N°16.095, ¿Qué políticas a nivel Estatal existen en Uruguay para las personas con discapacidad? FCS-UdelaR. Montevideo.
- González, M.L (2005) “La Educación en el Uruguay ¿¿excluye la capacidad de incluir?? Tesis de grado. Facultad de Ciencias Sociales. UDELAR. Montevideo, Uruguay.
- Ley N° 16.095 (1989) Sistema de Protección Integral de las Personas discapacitadas.
- Ley N° 18.437 General de Educación. De la diversidad e inclusión educativa.
- Ley N° 18.651 (2010) Protección Integral de Personas con Discapacidad.
- Lizarazu. L. C (2001) Asociación Down del Uruguay: “Una escuela para todos. Estudio de caso sobre la inclusión de un niño con Síndrome de Down en la educación formal”. Editorial del Quijote. Uruguay.
- Miguez, M (2003) “Construcción Social de la Discapacidad a través del par dialéctico Integración-Exclusión. Tesis de Maestría. UDELAR-UFRJ. Montevideo.
- Vallejos, I (2001) “Reflexiones acerca de la Discapacidad y la Ciudadanía”. En revista Utopías N°9. Facultad de Trabajo Social. UNER-Paraná- Entre Ríos.
- Vallejos, I (2006) IV Jornada Nacional “Universidad y discapacidad”. La producción social de la Discapacidad. Una apuesta de ruptura con los estereotipos en la formación de Trabajadores Sociales. Universidad de BS. AS.