

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

**La construcción social de la sexualidad en los
adolescentes con síndrome de down**

Florencia Castelli

Tutor: María Noel Miguez

2012

“La sexualidad es una parte integral de la personalidad de todo ser humano. Su desarrollo pleno depende de la satisfacción de las necesidades humanas básicas como el deseo de contacto, intimidad, expresión emocional, placer, ternura y amor. La sexualidad se construye a través de la interacción entre el individuo y las estructuras sociales. El desarrollo pleno de la sexualidad es esencial para el bienestar individual, interpersonal y social.”

(Frank, 2004: 104)

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	4
CAPÍTULO I: DISCAPACIDAD Y CIUDADANÍA	11
1.1 Discapacidad: ¿Un problema individual o una construcción social...?	11
1.2 ¿Todos ciudadanos?	17
CAPÍTULO II: DISCAPACIDAD Y EDUCACIÓN EN URUGUAY: PRODUCCIÓN SOCIAL DE LA SEXUALIDAD	20
2.1 Devenir histórico de la Educación en nuestro país	20
2.2 La Educación como dispositivo de control en la construcción de una sexualidad "normal"	25
2.3 Síndrome de Down	32
2.4 Escuela y Familia como agentes educadores de la sexualidad en la particularidad de los adolescentes con Síndrome de Down	34
CAPÍTULO III: ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN: CONSTRUCCIÓN SOCIAL DE SU SEXUALIDAD EN EL ÁMBITO FAMILIAR Y EDUCATIVO	42
3.1 ¿Sexualidad "oculta" en las familias de los adolescentes con Síndrome de Down?	42
3.2 Educación Sexual: materia pendiente	47
REFLEXIONES FINALES	53
BIBLIOGRAFÍA	55

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo corresponde a la Monografía Final de grado exigida curricularmente para dar término a la Licenciatura de Trabajo Social, en el marco del Departamento de Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República.

El tema seleccionado para este ensayo remite a la construcción social de la sexualidad en los adolescentes con Síndrome de Down.

A partir del análisis de la situación actual del colectivo mencionado en torno a la construcción histórica y social de su sexualidad, se podrá reflexionar en cómo dicha población experimenta la sexualidad y cómo repercute la misma en la vida cotidiana de sus familias. Asimismo, se cuestionará el cierre del Programa de Educación Sexual de la Administración Nacional de Educación Pública (ANEP)¹. En este sentido, se retomarán las voces de diversos actores de las Escuelas Especiales que forman parte del Proyecto *“Fortalecimiento y potencialización del Área Social en Escuelas Especiales”*. El mismo refiere a un Proyecto de Extensión Universitaria enmarcado en el Área Discapacidad (del Departamento de Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República), el cual tiene como objetivo: *“promover la inclusión social de niños/as y adolescentes que concurren a Escuelas Especiales entanto sujetos de derecho con discapacidad, fortaleciendo y potencializando el nexo familia-escuela-comunidad; desde la lógica de extensión universitaria.”* (PROYECTO DE DESARROLLO DE LA EXTENSIÓN UNIVERSITARIA ESCUELAS ESPECIALES – PERÍODO 2011)

Siguiendo esta línea, se considera importante otorgarle protagonismo a los sujetos que forman parte de este Proyecto, siendo estos parte activa de

¹ Algunos de sus cometidos son extender la educación a todos los habitantes del país, afirmar en forma integral los principios de laicidad, gratuidad y obligatoriedad de la enseñanza; asegurar una efectiva igualdad de oportunidades para todos los educandos, iniciando desde la escuela una acción pedagógica y social que posibilite su acceso por igual a todas las fuentes de educación; atender especialmente a la formación del carácter moral y cívico de los educandos; defender los valores morales y los principios de libertad, justicia, bienestar social, los derechos de la persona humana y la forma democrática republicana de gobierno; promover el respeto a las convicciones y creencias de los demás; fomentar en el educando una capacidad y aptitud adecuadas a su responsabilidad cívica y social y erradicar toda forma de intolerancia; entre otros. Documento recuperado: 2011, 10 de Octubre. En: http://www.anep.edu.uy/ANEP/anep_cometidos.htm

este análisis. Es por ello que se realizaron entrevistas en profundidad a inspectoras, maestras, familias y adolescentes con Síndrome de Down que concurren a las diversas Escuelas Especiales involucradas en el mismo. En este sentido: *“la visión del “otro” plantea la necesidad de nuevos acercamientos donde la palabra de éste, su cotidianeidad y su historicidad sugieren caminos posibles en la dirección de la intervención en lo social”*. (CARBALLEDA, 2004: 57-58)

La selección del tema se sustenta a través del proceso de práctica pre-profesional de la intervención a nivel micro (Metodología de Intervención Profesional III), realizado en el año 2010. A partir del abordaje familiar de un adolescente con Síndrome de Down, fue posible reconocer algunas situaciones de vulnerabilización de sus derechos. Tomando en cuenta esta experiencia, se consideró relevante seguir habilitando espacios de problematización frente a esta temática.

La preferencia también responde a un interés personal en continuar ahondando en la temática de la discapacidad, ya que la estudiante tuvo la oportunidad de incursionar su aprendizaje teórico-práctico en esa área.

Además, existe un fuerte desafío en lo académico por explorar esta temática, donde se intentará realizar un análisis reflexivo que permita lograr el reconocimiento de los adolescentes con Síndrome de Down como ciudadanos, promoviendo su inclusión en todos los ámbitos de la sociedad.

Con relación a lo antedicho, y como una manera de trascender la realidad que viven las personas en situación de discapacidad, se pondrá énfasis en la postura que tomará la estudiante a la hora de problematizar la discapacidad. En este sentido, cabe destacar que el análisis de la discapacidad implica un proceso de acercamiento a la temática desde lo más fenoménico; es decir, desde cómo 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.

Tradicionalmente la temática de la Discapacidad ha sido abordada desde el saber médico. La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los términos de Deficiencia y Discapacidad, que posteriormente reformula en el

año 2001. A partir de ese momento, el término se delimitó concretamente y adquirió una especificidad que antes no tenía. (MIGUEZ, 2003) A partir de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud se definen los términos Deficiencia y Discapacidad:

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

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

Teniendo en cuenta esto, se vislumbra un claro posicionamiento médico de la Discapacidad. Se hace referencia a la “deficiencia” como “anormalidad”, es decir, “desviación de la norma establecida”. Por otra parte, se asocia a la discapacidad con un “déficit”, es decir con la “falta de”, “falla”. Según esta postura, la persona en situación de discapacidad es el “otro” diferente a un “nosotros normal”. Se hace énfasis en sus limitaciones y no en las potencialidades que puede llegar a tener ese individuo.

Por su parte, es pertinente destacar que el estudiante intentará desnaturalizar ese “déficit”. Éste supone una cuestión cultural que se produce y reproduce como algo dado. Por ende, a la hora de trabajar con la exclusión que viven las personas en situación de discapacidad en su vida cotidiana, no hay que individualizar la temática sino que hay que desmitificar los modos a través de los cuales son pensados los cuerpos, las mentes, el lenguaje, los discursos, la sexualidad, entre otros. En este sentido, Carlos Skliar aporta: *“la deficiencia no es una cuestión biológica sino una retórica cultural. La deficiencia no es un problema de los deficientes y/o de sus familias y/o de los*

especialistas. La deficiencia está relacionada con la idea misma de la normalidad y con su historicidad.”(SKLIAR, 2003: 119). Asimismo, se reconocerá a la persona en situación de discapacidad como sujeto de derecho, es decir como personas poseedoras de potencialidades y no de “discapacidades”.

En este sentido, y tomando en cuenta al adolescente con Síndrome de Down como pleno sujeto de derecho, se reconoce como fundamental en esta monografía retomar las instituciones Familia y Educación, ya que se considera que las mismas ocupan un rol fundamental en la educación sexual de los mismos.

Cabe señalar, además, que la perspectiva que guía el presente ensayo es la histórico-crítica. Desde esta matriz, la estudiante se posicionará para contribuir al análisis de la realidad vista como un todo complejo. Para Kosik, la realidad debe ser comprendida en su movimiento, desde la razón dialéctica: “... *la dialéctica trata la cosa misma. Pero la cosa misma no se manifiesta inmediatamente al hombre. Para captarla se requiere no solo hacer un esfuerzo, sino también dar un rodeo...*” (1969: 25). Es decir, que para comprender la realidad es necesario trascender la apariencia, lo fenoménico, para, mediante “rodeos”, poder acercarnos a la esencia. Este movimiento se da desde el plano concreto al abstracto, y nuevamente a la realidad concreta, dotada esta vez de orden y de nuevos significados. Siguiendo esta línea de análisis, Kosik agrega:

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

En este sentido, y tratando de llevar a cabo el proceso dialéctico anteriormente mencionado, se considera a su vez pertinente para el desarrollo del presente trabajo, remitirse a Lourau (1988). Éste realiza un estudio de las instituciones, siendo el mismo aplicable a las múltiples relaciones que componen la realidad social. No obstante ello, aquí es necesario precisar la distinción entre lo que es una Organización y una Institución, tal como plantea el autor. Dicha distinción es preciso realizarla para dejar en claro el contenido de estos conceptos. Las organizaciones se entienden como el espacio físico concreto, materializable, es aquello que se ve y que es palpable; mientras que las instituciones serían las pautas, normas y valores que atraviesan las organizaciones. Estas últimas, por tanto, están mediadas por instituciones.

Lourau determina una relación dialéctica que se compone de tres momentos: la universalidad, *"...es el de la unidad positiva del concepto. Dentro de este momento el concepto es plenamente verdadero, vale decir, verdadero de manera abstracta y general"*. (1988: 10) En otras palabras, este momento de la dialéctica es la unidad positiva porque dentro de ese momento el concepto es verdadero de manera abstracta y general, es el momento del concepto más puro. Aquí se encuentran presentes las categorías analíticas en su forma más pura y abstracta. Dicho momento se corresponde con el Capítulo I del presente trabajo, donde se abordarán de forma abstracta los constructos teóricos Discapacidad y Ciudadanía, considerados centrales en el proceso de análisis. Se intentará explicitar cómo desde la modernidad se impone un modelo hegemónico en cuanto a la concepción de las líneas demarcatorias entre lo normal y lo patológico, donde no se contempla a la diversidad como tal. Por un lado, están aquellos que "tienen todo" lo necesario para ser parte del "mundo normal", y por otro lado, se encuentran aquellos que "les falta algo" para pertenecer a ese mundo tan anhelado desde la razón moderna. Es así que surgen mecanismos de disciplinamiento para intentar que todos formen parte de ese mundo normal o se aproximen lo más posible. El proyecto moderno hará hincapié en la búsqueda de un orden "perfecto", de racionalización absoluta que permita controlar "todo" y "a todos" y así lograr el progreso esperado. Se procura darle importancia a la ciencia, la razón y el progreso. (ROSATO y ANGELINO, 2010)

Por otra parte, se plantea cómo emerge un modelo social que se hace presente recién en el marco normativo a través de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de las Naciones Unidas. Dicho modelo, se inclina por una visión donde lo que prima son las personas consideradas como sujetos de derecho, donde se pretende reconocer las singularidades y la diversidad a través del respeto por el otro. Desde esta perspectiva, la discapacidad es una construcción social, a diferencia del modelo médico hegemónico que ve a la discapacidad "como una condición de salud", donde se remite a cada sujeto individual, donde sus capacidades o la limitación de las mismas nada tienen que ver con lo generado colectivamente.

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 Salud, la Escuela y la Familia.

El momento de la particularidad *"... expresa la negación del momento precedente (...) toda la verdad general, deja de serlo plenamente tan pronto como se encarna, se aplica en condiciones particulares, circunstanciales y determinadas..."*. (1988: 10) Por tanto, en este momento, se produce la negación del momento universal en cuanto opuesto desde la dialéctica. Aquí, lo abstracto se comienza a concretizar, la realidad comienza a ser materializada. Aquellas cuestiones abstractas planteadas en el universal, se concretizan en un particular. Se hará referencia al devenir de las Escuelas, especialmente a lo que refiere a la educación sexual en Escuelas Especiales en nuestro país. Por ello, se analizará el Programa de Educación Sexual de la ANEP. Asimismo, se considera pertinente hacer referencia al rol y significado que tienen las familias y la Escuela en los procesos educativos de los adolescentes con Síndrome de Down y cómo estos influyen en la cotidianeidad y en la identidad que van construyendo las mismas.

Y el de la singularidad *"... es el momento de la unidad negativa, resultante de la acción de la negatividad sobre la unidad positiva de la norma universal."* (LOURAU, 1988:10). Es decir que en este momento se produce la negación de la negación, o sea, la norma universal se singulariza en lo concreto. Aquí se intentará develar algunas interrogantes que surgen a lo largo

del trabajo, como son: ¿qué sucedió con el Programa de Educación Sexual? ¿Con su cierre se volvió para atrás en el tiempo? ¿Cómo repercute ello en los adolescentes con Síndrome de Down? ¿Y en las familias y maestras/os? ¿La educación sexual es una materia pendiente en las Escuelas? Para deconstruir estas preguntas se le otorgará protagonismo a los sujetos concretos involucrados en el cierre de dicho programa.

Para culminar este documento, se expondrán una serie de reflexiones fruto de este proceso de análisis, sin duda de carácter abierto, dado que es de interés de la estudiante seguir profundizando en la temática de la discapacidad. Por último, se plasmará la bibliografía consultada y la que se utilizará en referencia a la temática.

CAPÍTULO I

DISCAPACIDAD Y CIUDADANÍA

1.1 Discapacidad: ¿Un problema individual o una construcción social...?

El presente capítulo pretende profundizar en los constructos teóricos Discapacidad y Ciudadanía, considerados centrales en el proceso de análisis.

Sobre el término discapacidad, se intentará explicitar cómo se impone un modelo médico hegemónico que se extiende hasta nuestros días. Desde esta perspectiva, se entiende la discapacidad como un *problema personal*, y las causas del mismo están situadas básicamente en el individuo, sin ninguna referencia a la estructura social. Es un incidente casual que afecta azarosamente a algunos sujetos. Desde el saber médico se “clasifica” “diagnostica” a la persona con discapacidad como “cuerpo fallado” que debe ser corregible y asimilarse a lo “normal”. Pero se pretenderá hacer una ruptura con lo anterior e introducir el modelo social de la discapacidad que propone desnaturalizar ese “déficit”, “falla”, etc. (VALLEJOS, 2009)

De manera de iniciar un análisis teórico reflexivo de la discapacidad, se comenzará haciendo referencia a dicha categoría de forma abstracta, por lo que es preciso explicitar la distinción entre dos perspectivas en relación a la discapacidad.

Desde una postura médica, más allá se la nombre como de “bio-psico-social”, la OMS en el 2001 define discapacidad 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). Al referirse a la discapacidad como un individuo con una “condición de salud” y sus factores contextuales, hace notar que es esa “condición de salud” la que genera las restricciones. Por esta razón es que desde el modelo hegemónico *“los sujetos no son considerados responsables de su condición, pero sí de hacer todo lo posible por recuperar la*

salud en orden a funcionar lo más normalmente posible". (VALLEJOS, 2007: 4)
Desde esta perspectiva predominante no se hace más que destacar el "lado negativo" dejando al margen las posibilidades y potencialidades que permiten la superación del sujeto en su singularidad. Se considera que todo lo expuesto denota una falta de reconocimiento del otro como sujeto de derecho.

La perspectiva médica es la que ha prevalecido como hegemónica en las sociedades occidentales modernas. Siguiendo las palabras de Vallejos, desde esta perspectiva la discapacidad es considerada un problema, una tragedia o una desviación, *"un problema derivado de las condiciones de salud individuales y de deficiencia de algunos sujetos cuyos cuerpos se apartan de los cánones de la normalidad"*. (2005:17)

Desde este posicionamiento la persona en situación de discapacidad va a estar subordinada a una persona que sí sea parte de los cánones de la normalidad. Aquí es donde entra en juego el derecho como categoría de análisis, ya que los derechos de las personas en situación de discapacidad desde esta perspectiva hegemónica van a ser, como plantea Vallejos, *"eximidos"*: *"Los sujetos enfermos/discapacitados son socialmente eximidos de responsabilidades y derechos a la vez que privados de expectativas"*. (2005:18)

O sea, la disminución de valor de un "poder hacer" o esa "falta" de una capacidad esperable en un ser humano, el estado de "incapacidad", conlleva la marca ideológica/cultural de ineptitud, la marca social de inutilidad (pensada en la esfera productiva), y además, por tanto, la inhabilitación legal como sujeto de derecho. Sin embargo, es pertinente destacar que este binomio "capacidad – discapacidad", y su par "capacitado – discapacitado", va mucho más allá de un mero diferencial semántico que opera con peso propio sobre la conciencia de los sujetos, encasillándolos en una realidad social u otra. De hecho, en el discurso social, no suele hablarse de "capacitados", de "personas capacitadas", o de "personas con capacidad". Se los da por sentado, se supone que esa condición es la prevalente, la normal, la aceptable, la compartida y valorada. Sin embargo, se habla de "discapacitados", de "personas discapacitadas", o de "personas con discapacidad", para designar a los "otros", los que no reúnen las condiciones supuestas y deseadas para todo ser humano. Y esta designación,

que señala una “diferencia”, expresa en el discurso una construcción social que la sustenta, que le da sentido.

Desde este paradigma médico o “*paradigma del déficit*”, “*la discapacidad podría leerse desde la problemática del tener. Pero al esencializar la “falta”, la discapacidad entra en la problemática del tener. La persona se reduce a ser en falta*”. (AZNAR Y GONZÁLEZ, 2008: 22)

Siguiendo con el análisis, se hace referencia a las limitaciones que presentan los individuos con algún tipo de discapacidad a la hora de participar en la sociedad. Como plantea Foucault: “...*desde tiempos inmemoriales la sociedad se ha encargado de mantener alejados de ella a todos los individuos que salieran de los límites de la “normalidad”...*” (1990: 23-34).

Se toma en cuenta cómo la sociedad influye en el desarrollo físico, psicológico y social de las personas que presentan una deficiencia. Tomando a Vallejos: “...*la apropiación desigual de los bienes materiales y simbólicos propia de la organización social capitalista genera manifestaciones distintas de la discapacidad ante la presencia de deficiencias similares*”. (2006: 5) Se toma al sujeto en situación de discapacidad desde un punto de vista negativo, resaltando sus carencias y no sus potencialidades. De esta manera, se establece una visión unidireccional que no habilita a la reivindicación de las potencialidades por parte de individuos que presentan una deficiencia.

Se puede decir, entonces, que el saber médico instituye normas en la sociedad y determina quienes son normales y quienes no. Desde este punto de vista, quien tiene una deficiencia es visto como “anormal” por un “nosotros” que juzga a este “otro” diferente, el cual se alejaría de este “patrón” general. Estas diferencias que hacen a lo biológico llevan a procesos de diferenciación simbólica y cultural. (MIGUEZ, 2009). En este sentido, Aznar y González agregan que:

“Esta concepción científica deja en un segundo plano la mirada que, entre humanos, nos permite ser reconocidos como tales, y da mayor valor a la mirada técnica. La persona portadora de una deficiencia es mirada por alguien que tiene la capacidad de describirla, ocultando la esencialización detrás de términos técnicos, que devienen así instrumentos de poder.” (AZNAR Y GONZÁLEZ, 2008:30)

Siguiendo esta línea de análisis, es pertinente señalar que el proceso de exclusión es dado por relaciones de poder, entre un poder hegemónico que impone un “deber ser” y subordina a quienes por algún motivo no cumplen con lo esperado. Según García: *“... en el seno de estas distinciones se encuentran las relaciones del poder, de quienes definen que es lo normal y que es lo patológico y como relacionarse con aquello que es visto como “anormal”.* (2005: 21-22)

La “exclusión” implica el no reconocimiento y aceptación de las particularidades del otro. Como plantea Miguez (2009), hablar de exclusión implica hablar de inclusión. Al hablar de “inclusión” de la persona en situación de discapacidad se hace referencia a que estén dadas todas las condiciones para que el individuo pueda participar plenamente en todos los ámbitos de la vida social, lo que refiere a una situación ideal. Pero, hoy en día, la sociedad no brinda dichas condiciones, lo que hace que las personas en situación de discapacidad deban adaptarse a la misma; a este proceso se le denomina “integración”.

Todos estos procesos hallan sus raíces en las sociedades modernas de Occidente. La Modernidad trae aparejado la asimilación de que lo “correcto” es adecuarse a lo “normal”. Según Foucault:

“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)

Es decir que a partir de la Modernidad surge una distinción entre lo considerado “normal” y aquello que es considerado “patológico”. Esto último refiere a lo que está fuera de los parámetros socialmente establecidos como “normales”. Aquellos que no cumplen con los parámetros “normales” se convierten en “anormales”, por lo que deben ser “normalizados”. Esta distinción

entre sujetos “normales” y “anormales”, según lo planteado por Foucault (1999), se relaciona con aquellos sujetos que son portadores de un estado, por tanto, todo sujeto portador de un estado deja de ser considerado “normal”. Teniendo en cuenta que “un estado” para el autor va desde una patología hasta una acción impulsiva o una conducta “desmedida”, todo aquel sujeto portador de un estado no contribuye al orden que requiere la modernidad, sino que por el contrario distorsiona el progreso anhelado: *“quien está sujeto a un estado, quien es portador de un estado, no es un individuo normal”*. (FOUCAULT, 1999: 290)

Estas pautas que demarcan las características que cada sujeto debe poseer para ser parte del “mundo ideal” que proyecta la razón moderna, son interiorizadas y naturalizadas por tales sujetos. *“El objetivo del individuo particular es la autopreservación; el individuo se identifica así de manera espontánea con el sistema de hábitos y exigencias que permiten su autoconservación, que hacen de su vida algo lo más “cómodo” y falto de conflictos posible.”* (HELLER, 1982: 79). Los planteos hegemónicos “pisan fuerte” en las sociedades modernas, repercutiendo claramente en los “hombres particulares”, haciendo que los mismos, sin que medie una reflexión, naturalicen y se identifiquen con las exigencias que impone el sistema imperante, ya que de lo contrario no podría lograr su “autoconservación” en el “mundo normal”.

Cuando Heller plantea que *“el hombre particular “vive” espontáneamente “en” su mundo. El individuo, por el contrario, dirige su vida en orden a una concepción del mundo”* (1982: 82), dicha concepción del mundo que hace el sujeto es la imagen del mundo que el individuo crea a través de procesos de objetivación. En medio de los procesos que se vislumbran en el período moderno, los sujetos particulares se ven inmersos en lo que Heller llama *“alienación de la vida cotidiana”*, ya que los mismos acatan los mandatos establecidos como socialmente correctos. *“Así pues para el hombre medio la conciencia humana, es decir, su especificidad en cuanto miembro de una especie, pasa a la vez a convertirse, por obra de la alienación, en un medio que le arrebatara su propia esencia genérica”* (HELLER, 1982: 79). El sujeto en medio de la alienación puede llegar a perder la capacidad de repensarse como sujeto individual y como sujeto colectivo.

La contracara de esta perspectiva dominante es el modelo social, que se inclinará por una visión donde lo que prima son las personas consideradas como sujetos de derecho, donde se pretende reconocer las singularidades y la diversidad a través del respeto por el otro. Este modelo concuerda en parte con la última definición planteada por la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad del año 2006. Dicha definición se diferencia del planteamiento hegemónico al que se hizo alusión anteriormente: *“La discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás”*. (CDPD, 2006: 1) Al hacer referencia a la discapacidad como resultante de las barreras del entorno, está remitiendo a una responsabilidad colectiva, a una construcción social, a diferencia del modelo hegemónico que ve a la discapacidad como una “enfermedad”, donde se remite a cada sujeto individual, donde sus capacidades o la limitación de las mismas nada tienen que ver con lo generado colectivamente.

Desde el modelo hegemónico la participación social de las personas en situación de discapacidad se ve constreñida, ya que las mismas, siguiendo las palabras de Miguez (2003), deberán estar bajo la tutoría de un ser “normal” que no carezca de los parámetros establecidos socialmente como correctos. Aquí se ve claramente la pertinencia de incorporar al debate teórico sobre discapacidad la categoría derecho, ya que desde tiempos remotos el modelo imperante de las sociedades modernas ha “pasado por encima” de los derechos de las personas en situación de discapacidad. Entonces, se puede decir que:

“El sujeto normal es, entonces, un prototipo de hombre medio, contra el que todos seremos medidos, evaluados, señalados y convenientemente clasificados. La normalidad es la medida del mundo. (...) Todo aquello que no sigue esa norma es señalado, separado, castigado, (...) obligado a someterse a procesos y procedimientos específicos de normalización.” (VALLEJOS, 2007: 8)

Esta cita expresa claramente que aquel que no cumpla con el prototipo establecido desde el modelo que impera, se aleja de lo “normal”. Dicha distinción se hace desde un nosotros “normalizador” que ubica al otro como un “alter”, como un “diferente”, como algo ajeno, inaceptable; se produce un extrañamiento del “otro” en su condición de “diferente”, ya que queda totalmente fuera de lo estatuido como “normal”. *“La alteridad, para poder formar parte de la diversidad cultural “bien entendida” y “aceptable”, debe desvestirse, des-racializarse, des-sexualizarse, despedirse de sus marcas identitarias, en otras palabras, ser como los demás.”* (DUSCHATZKY Y SKLIAR, 2001: 6)

1.2. ¿Todos ciudadanos?

Las personas en situación de discapacidad deberían ser consideradas por la sociedad toda y no “apartados” de la misma; son sujetos de derecho a recibir una educación que englobe todas las facetas de su personalidad, incluida la afectiva y sexual. Para entender aún más la realidad concreta de las mismas, es pertinente desarrollar en forma abstracta la categoría ciudadanía.

Silvia Levín (2010) plantea cuatro enfoques para entender la ciudadanía. Ellos son: enfoque liberal, enfoque republicano, enfoque comunitarista y enfoque plural.

El primero se funda en una concepción liberal e individualista del papel del ciudadano. *“Se entiende al ciudadano como miembro de una organización que funda una determinada posición jurídica. El ciudadano es el individuo y sus derechos.”* (LEVÍN, 2010:30) Desde esta postura, se es ciudadano desde el momento en que se le otorgan derechos de ciudadanía a esa persona. En este sentido, la relación entre individuo y Estado se afianza con el reconocimiento de derechos. Asimismo, en esta perspectiva predomina la noción de igualdad, es decir de derechos igualitarios para hombres y mujeres.

La posición republicana entiende que se es ciudadano en tanto se compromete con las instituciones y cumple con los deberes de la sociedad.

El enfoque comunitarista, relaciona la ciudadanía con la identidad de las personas; es decir, la vincula a la cultura, a la tradición, etc.

La perspectiva pluralista, apunta a la construcción de un “nosotros”, partir de los principios de igualdad y libertad. Se puede decir, además, que:

“El vínculo de ciudadanía surge de la identificación con los principios ético-políticos. Por tanto, puede haber tantas formas de ciudadanía como interpretaciones de esos principios puedan existir. La ciudadanía puede, entonces, contribuir a la extensión de los principios de libertad e igualdad y por tanto garantizar un modelo inclusivo.” (LEVÍN, 2010: 46)

En base a lo antedicho, cabe señalar que se tomará este último enfoque para hacer referencia a las personas en situación de discapacidad.

Eroles (2002) asevera que la discapacidad debe ser asumida como una construcción de ciudadanía. Esto es, como desde la diferencia —en el entendido de ser un derecho humano- se alcanza la participación social a través del ejercicio democrático.

Hasta ahora lo que ha primado son estrategias de la desigualdad o ideologías dominantes de distintos entes sociales que detentan el poder, situación que trae consigo la vulneración de derechos y formas de dominación social sobre grupos considerados tradicionalmente excluidos. Cabe señalar que:

“El discurso de los derechos del hombre y del ciudadano coloca en primera plana la cuestión de la igualdad. Pero en las prácticas educativas que se instalan en la época, la igualdad termina siendo concebida como negación de las diferencias y homogeneidad de las identidades. La igualdad de derecho no encontraba —ni encuentra— su concreción directa en la igualdad de hecho. Por ello, clásicamente y también en la actualidad hay una igualdad civil frente a las leyes, pero existe una desigualdad que es social.” (SOUTHWEL apud MARTINIS Y REDONDO, 2006: 50)

Los mencionados grupos minoritarios, aglutinados por distintas razones - constitución étnica, uso de una lengua, religión, tendencias políticas,

orientación sexual, etc.-sienten esa desigualdad. No obstante ello, tienen cada vez mayor conciencia sobre la necesidad del respeto a la dignidad humana. Ya por el solo hecho de ser personas han ganado el derecho a exigir la participación en igualdad de condiciones. Una participación que se traduce en el concepto de ciudadanía, o en el derecho a tener derechos.

Hoy en día, forman parte de las citadas minorías las personas en situación de discapacidad, por ser ellos considerados como excluidos, desvalorizados y marginados de una sociedad caracterizada por el rechazo al "otro", al "diferente". Se percibe el dominio paternalista de una sociedad plagada de prejuicios y negaciones hacia lo que se desvíe de sus normas. Así, todo lo diferente -se afirma desde ciertos modelos socio-culturales- debe ser invisibilizado. En este sentido, *"lo anormal designa justamente el territorio, las zonas "invisibles", "impensables" de la vida social; sin embargo son zonas densamente pobladas por quienes no gozan de la jerarquía de los sujetos [normales]..."* (BUTLER apud ROSATO y ANGELINO, 2009: 65)

Siguiendo esta línea de análisis, se afirma que la ciudadanía debería involucrar a todas las personas por igual.

Es interesante resaltar la idea de Eroles (2002) cuando plantea que al hablar de ciudadanía y discapacidad no debe confundirse con victimización. Es decir, no relacionar ciudadanos convíctimas, particularmente cuando se alude a grupos pertenecientes a minorías. Por el contrario, es vincular este asunto con la construcción de un nuevo sujeto que es *"capaz de descubrirse a sí mismo como parte de un colectivo que puede contribuir a construir una sociedad más justa, más inclusiva, más abierta a la integración social"*. (EROLES, 2002: 28)

Se ha visto que el concepto de ciudadanía cobra una nueva dimensión cuando se está en presencia de personas en situación de discapacidad. Puede decirse que se potencia al constituirse en un derecho innegable de cualquier individuo, más aún si éste es portador de alguna "deficiencia". No obstante, es un derecho que sólo podrá ser ejercido a través de la participación en igualdad de oportunidades y de una educación que conduzca a la toma de conciencia del papel que les corresponde jugar en la sociedad.

CAPÍTULO II

DISCAPACIDAD Y EDUCACIÓN EN URUGUAY: PRODUCCIÓN SOCIAL DE LA SEXUALIDAD

2.1 Devenir histórico de la Educación en nuestro país

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. Se hará referencia al devenir de las Escuelas, especialmente a lo que refiere a la educación sexual en Escuelas Especiales en nuestro país. Además, se analizará la construcción de la sexualidad “normal” de las personas en situación de discapacidad. En este sentido, se hará referencia al sistema educativo del novecientos y el actual. Para analizar este último se retomará el Programa de Educación Sexual de ANEP. Asimismo, se retomarán las instituciones Familia y Educación como agentes educadores de la sexualidad, específicamente referido a los adolescentes con Síndrome de Down.

Para comenzar, es pertinente señalar que, en nuestro país, el derecho a la educación está asociado a la democracia y al pensamiento vareliano, como pilar de un sistema de enseñanza pública, gratuita y laica. La figura de José Pedro Varela, en el siglo XIX, fue fundamental para el desarrollo de la educación de esa época. El mismo fue designado por el gobierno de Latorre como Director de la Institución Primaria, llevando a cabo la reforma educativa entre 1876-1879. Esta reforma se basaba en puntos claves como la cobertura educacional de todo el territorio nacional, la laicidad y la obligatoriedad de la misma. Se pretendía con esto la erradicación del analfabetismo, la integración cultural y social de los ciudadanos. (BARRÁN, 1990)

“La escuela debe ser más educadora que instructora dado que allí es donde los niños se harán artesanos de su propia fortuna, ornatos de la patria, de la familia y de los amigos.” (BARRÁN, 1990:17)

Además, la educación sería un elemento disciplinador que pondría orden a toda una sociedad, dejando atrás la “cultura bárbara”. Retomando el pensamiento de Barrán (1990), en la época del novecientos, se puede hablar de una nueva sensibilidad que se basó en un disciplinamiento en todos los aspectos: social, político, cultural, etc.

“Una nueva sensibilidad aparece definitivamente ya instalada en las primeras décadas del siglo XX aunque previven-tal vez hasta hoy-rasgos de la anterior “barbarie”. Esa sensibilidad del Novecientos que hemos llamado “civilizada”, disciplinó a 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”...”(BARRÁN, 1990:11)

Siguiendo esta línea de análisis, es pertinente retomar a Foucault cuando plantea que: *“el disciplinamiento implicaba la construcción de una serie de dispositivos y aparatos que producen y regulan las costumbres, los hábitos y las prácticas productivas”*. (1997:141) En esta línea de pensamiento, este autor expresa que los sujetos son contruidos a través de los dispositivos de control; es decir, no poseen una esencia pre-existente o dada de una vez y para siempre, ya que son contruidos a través de representaciones del “deber ser” determinado por la sociedad y el momento histórico en el cual se encuentre.

Según el mencionado autor, las instituciones tienen como propósito fijar a los individuos a un aparato de normalización.

“El momento histórico de las disciplinas es el momento en que nace un arte del cuerpo humano, que no tiende únicamente al aumento de sus habilidades, ni tampoco a hacer más pesada su sujeción, sino a la transformación de un vínculo que, en el mismo mecanismo, lo hace tanto más obediente cuanto más útil, y al revés.” (FOUCAULT, 1997:141)

Por esta razón, las nuevas formas de producción mercantilista y fabril expandieron los límites del mundo. Los mecanismos principales de esta tecnología consisten en una modificación progresiva y constante del cuerpo, el cual es ejercitado y entrenado conforme a una determinada norma a fin de lograr la transformación del espíritu y el encauzamiento de la conducta de los individuos. En este sentido, vale señalar que:

“...la escuela como fabricación, como reproducción permanente, se torna un dispositivo homogeneizador, oculto detrás del discurso “políticamente correcto” de la igualdad de derechos, de la educación para todos. En ese contexto socio-histórico, el de la modernidad, caracterizado en lo económico por el desarrollo industrial, es posible observar cómo se estructurala escuela. Y aunque el mandato fundacional de esta institución, aparece ligado (...) a la educación de masas, cuyo discurso deviene de los enunciados de los derechos del hombre y del ciudadano; también es posible mirar la génesis de la escuela, como un aparato reproductor de la fuerza de trabajo necesaria para el desarrollo industrial y también como aparato de reproducción ideológica. Frente a esta necesidad, la escuela se concibe con una organización similar al modelo organizacional imperante en la época, el modelo industrial.” (MAINERO apud VAIN, 2011:5)

Se puede decir, entonces, que la educación fue y es utilizada como una herramienta para inculcar pautas de comportamiento que hacen del individuo un ser con ciertas características acordes a la ideología dominante. En base a

estos valores hegemónicos se busca moralizar la sociedad, y qué mejor “cuna” para esto que la escuela.

Esta escuela estaba pensada para albergar y atender una población que debía transitar y culminar su ciclo escolar con características homogéneas; un individuo socialmente concebido como “normal”. De esto surge la necesidad de contemplar a aquellos individuos “diferentes”, que no encajaban en este modelo educacional. Como expresa Murillo:

“...la preocupación por una educación que homogenice a todos, es decir que “normalice” -en términos foucaltianos-; emergiendo la preocupación por la educación diferencial para aquellos niños retrasados, ciegos y sordo mudos, con el discurso que la enseñanza debe ser para todos y que la escuela ordinaria no ha sido hecha para los escolares de su especie.” (MURILLO, 1996: 204)

Se considera entonces necesario recurrir a los antecedentes históricos de las que luego se considerarían *escuelas especiales*:

- En 1909 se crea la Escuela para Sordos.
- En 1913 se crea la Escuela al Aire libre, siendo este lugar a donde eran derivados aquellos niños/as con dificultades de aprendizaje. Cobra importancia aquí la figura de Emilio Verdesio, como creador de la escuela especial, con el fin de separar a aquellos niños/as que tenían problemas de aprendizaje, motivo por el cual no encajaban en las escuelas “normales”.
- Para 1927 se crea las “clases diferenciales” para débiles mentales y retrasados pedagógicos.
- En 1930 se crea la Escuela para Ciegos y la Escuela Especial para “lisiados mutilados y raquíticos”.
- En el año 1932 se crea el Laboratorio Psicopedagógico Sebastián Morey y Otero, que contribuyó al diagnóstico de Niños con dificultades de aprendizaje y permitió diferenciar, si el retraso escolar era causa pasajera o producto de algo más.
- En 1985, en el marco de la democracia, el Consejo de Educación Primaria genera un Proyecto de Educación Especial, eliminando las clases cerradas en las escuelas comunes y pasando a un sistema de clases con apoyo para

niños/as “con necesidades educativas especiales”. Surge entonces la figura del “maestro de apoyo” y el “maestro itinerante” para la atención de las necesidades educativas de los niños/as. (CHANGÓ, 2001)

En este sentido, se entiende que, la educación especial no es más que un conjunto de dispositivos, tecnologías y técnicas que se orientan a “normalizar” a ese “otro diferente”. Los sujetos que forman parte de la educación especial fueron tomados por “objeto de estudio” dentro de los discursos de control por los profesionales que trabajan con ellos. Esas prácticas disciplinadoras y orientadas al cuidado y tratamiento de los cuerpos sirvió a su propósito institucional de frontera de inclusión/exclusión, educabilidad/ineducabilidad y normalidad/anormalidad, pero fracasó en la comprensión y justificación de su propia historia, sus saberes, mediaciones y mecanismos de poder. En este sentido, se retoma lo que Skliar plantea:

“Las normas y los valores sobre cuerpos y mentes completos, auto-suficientes, disciplinado y bellos, constituyen el punto de partida de los discursos, de las prácticas y de la organización de las instituciones de educación especial. Por lo general la norma tiende a ser implícita, casi que invisible y es ese carácter de invisibilidad lo que la hace incuestionable.” (SKLIAR, 2002: 121)

Estos dispositivos de normalidad también han llegado a penetrar ámbitos muy íntimos de las personas, como es la sexualidad. A continuación, se analizará la implicancia de la educación como dispositivo en la construcción de una sexualidad “normal” en las personas en situación de discapacidad. Y en este sentido, se intentará develar cómo se posiciona la educación uruguaya históricamente y hoy día con relación a lo antedicho.

2.2 La Educación como dispositivo de control en la construcción de una sexualidad “normal”.

En este punto, se analizará la construcción de la sexualidad “normal” de las personas en situación de discapacidad. Se considera que han existido y existen dispositivos de control que intentan crear una única expresión de sexualidad “válida”, “normal”, quedando las “otras” expresiones de sexualidad rotuladas como “anormales”, “desviadas”, etc. En este sentido, se hará referencia al sistema educativo del novecientos y el actual. Para analizar este último se hará alusión al Programa de Educación Sexual de ANEP.

Se puede decir que la escuela, la policía, la fábrica, la iglesia y, posteriormente, los médicos, fueron los encargados de llevar adelante una “nueva sensibilidad” en la época del novecientos en nuestro país. La sexualidad y lo lúdico fueron los dos objetivos principales que se propuso “disciplinar” esta nueva mentalidad. Esta nueva cultura dirigió las vidas de los miembros de la sociedad uruguaya de esa época. Los sectores más afectados por las inhibiciones de esta nueva mentalidad fueron los jóvenes, las mujeres y las clases populares. La familia burguesa condenaba la sexualidad por considerarla un gasto. El padre era el patriarca de la familia monogámica e indisoluble, y él era quien controlaba los deseos de sus miembros. En el seno de esa familia, la mujer dominada asumió los valores de madre “abnegada” y esposa “casta”. (BARRAN, 1999)

En lo que refiere específicamente al saber médico, consideraba a la sexualidad como una enfermedad. El médico se encargó de ser “guía sexual”, “pedagogo” de los jóvenes, “consejero” de cómo las madres debían criar a sus hijos, etc. En este sentido, Barran aporta que *“el objetivo final de todas estas disciplinas era formar desde niño al hombre metódico, virtuoso, trabajador y sano.”* (1999: 58) Es por ello que los adolescentes requerían de mayor vigilancia.

“Este ser inventado, con deseo y sin capacidad biológica, era una naturaleza de por sí enferma que convocaba todos los cuidados y vigilancias de las autoridades sociales: policía, para impedir que penetrasen en los prostíbulos los que aún no habían cumplido 18



años; legisladores, para retrasar la edad legal del matrimonio (...), sacerdotes, padres y médicos, por fin, para poner al joven en guardia contra los atajos que el deseo inventaba cuando no le permitían hallar al sexo contrario: la masturbación, la polución nocturna, la homosexualidad.” (BARRAN, 1999: 61)

La palabra de estos “agentes represores” producía efectos notables en la subjetividad de las personas, en lo que en la sexualidad y el cuerpo se refiere. Más allá de estos voceros concretos de determinados discursos, es menester subrayar que los mismos son producidos desde diferentes espacios de legitimación social cuya palabra tiene efectos concretos en los mecanismos de regulación social: medios de comunicación, instituciones educativas, instituciones sanitarias, familias, iglesias, estados. Foucault expresa al respecto:

“El sexo está en la encrucijada de las disciplinas y las regulaciones y es en esa función que él se transforma en una pieza política de primera importancia para hacer de la sociedad una máquina de producir todo: riquezas, bienes, otros individuos, etc.” (FOUCAULT, 1977: 26)

Siguiendo esta línea de análisis, cabe destacar que en el novecientos las familias confiaban a los médicos la educación sexual de sus hijos y, quienes les pedían gran alerta *“sobre los peligros que encierra aquel vicio.”* (BARRAN, 1999: 66)

Es así que la educación sexual formó la parte sustancial del proyecto de poner a la sexualidad dentro del discurso público; pero una sexualidad “decentemente” expresada y dirigida por la moral dominante. (BARRAN, 1999)

Entre 1900 y 1930 parece advertirse una evolución del consejo médico que conducía a nuevas prácticas como el uso del preservativo y las pomadas protectoras. (BARRAN, 1999) A fines del siglo XIX surge el término homosexualidad (años antes que el término heterosexualidad) construido por el discurso médico para dar nombre y clasificar ciertas prácticas sexuales consideradas “pecaminosas” y para crear la figura de “El Homosexual”. Este

proceso implicó una búsqueda de “causas” a través de la ciencia para explicar dicho “fenómeno” que alentaba al orden moral-religioso de la época. (DE LA MORA, 2007)

A medida que el concepto de “homosexualidad” se cargaba de estigmas y se colocaba en el casillero de lo “diferente”, la categoría heterosexualidad se definía por su contrario, por lo que no era (homosexualidad). Ser heterosexual es no ser todo lo demás y es gozar del “privilegio” de ser “normal”, mientras todos los demás son “los desviados”. Se configuran, de esta forma, nuevas relaciones de dominación a partir de diferentes orientaciones del deseo erótico-afectivo. (DE LA MORA, 2007)

En la actualidad, las instituciones, en especial las escuelas, no escapan mucho a la realidad del novecientos. Pero aquí vale cuestionarse, ¿dónde está la educación sexual en el sistema educativo uruguayo actual? ¿Por qué se intenta “no hablar”, “ocultar” la temática de la sexualidad? ¿Por qué la sexualidad tiene connotaciones ideológicas y de control? ¿Por qué se cierran programas que apuntan a la educación sexual?

Para intentar develar estas interrogantes, se tomará como puntapié para el análisis reflexivo el Programa de Educación Sexual de la ANEP. En este sentido, en marzo de 2006, se crea la “Comisión de Educación Sexual”. La misma tiene el cometido de *“elaborar un proyecto programático que apunta a la incorporación de la Educación Sexual en el proceso educativo integral de las y los alumnos, basado en un contexto de Desarrollo, Salud y Derechos que potencie la construcción de ciudadanía”*. (ANEP, 2010: 2)

Como fruto del trabajo de la Comisión, se elabora la propuesta titulada: *“La incorporación de la Educación Sexual en el Sistema Educativo Formal: una propuesta de trabajo”*, que es aprobada por las autoridades del CODICEN en noviembre de 2006. A partir de la mencionada aprobación, el CODICEN, por Resolución N° 1 del Acta Extraordinaria N° 35 de fecha 16 de noviembre de 2006, pone en marcha un Programa Nacional de Educación Sexual, con el que comienza a hacerse efectiva la incorporación de la temática al proceso educativo en todos los niveles de la educación formal.

En febrero del año 2007, la Comisión de Educación Sexual del CODICEN, de acuerdo con la mencionada Resolución, inicia la implementación

del Programa Nacional de Educación Sexual en los distintos niveles del Sistema Educativo.

El objetivo general de dicho programa remitía a:

“Incorporar la Educación Sexual en el Sistema Educativo Formal y constituir un espacio pedagógico ubicado en el proceso educativo sistemático en la niñez y adolescencia, que les aporte información científica y elementos de reflexión para incorporar la sexualidad de forma plena y enriquecedora, potenciando su desarrollo personal al legitimar esta dimensión como DDHH y promoviendo el establecimiento de vínculos de respeto y equidad entre los seres humanos.” (ANEP, 2010: 2)

Y los objetivos específicos establecían:

“Lograr el desarrollo de un pensamiento crítico que posibilite legitimar la sexualidad como elemento inherente a los seres humanos más que la acumulación de contenidos e información; favorecer el proceso a través del cual es posible reconocerse, identificarse y aceptarse como ser sexual durante todo el transcurso de la vida, sin temores, angustias ni sentimientos de culpa...” (ANEP, 2010:2)

Dicho esto, cabe mencionar que este Programa de Educación Sexual quedó en suspenso por falta de presupuesto. Según Stella Cerruti, Coordinadora del Programa en ANEP, en entrevista realizada en octubre de 2010, confirmó que el CODICEN no le asignó rubros presupuestales al proyecto y precisó que desde el 30 de junio de 2010 dejó de funcionar dicho Programa. Según autoridades del CODICEN, éste se reabriría a través de un programa más amplio denominado *“Promoción de Convivencia Saludable”* entre el año 2011 y el presente año. (DIARIO EL PAÍS, 2010)

“la sexualidad es perseguida hasta el más ínfimo detalle de las existencias; es acorralada en las conductas, perseguida en los

sueños; se la sospecha en las menores locuras, se la persigue hasta en los primeros años de su infancia; pasa a ser la cifra de la individualidad, a la vez que permite analizarla y torna posible amaestrarla. Pero también se convierte en tema de operaciones políticas, de intervenciones económicas (mediante incitaciones o frenos a la procreación), de campañas ideológicas de moralización o de responsabilidad: se la hace valer como índice de fuerza de una sociedad, revelando así tanto su energía política como su vigor biológico" (FOUCAULT, 1977:176)

En este sentido, en las situaciones que la sexualidad es reconocida, hay una gran posibilidad de identificarla para poder controlarla. Esto no hace más que alejar a la persona de su natural condición sexuada, negándole la posibilidad de conocerse, de comunicarse, de compartir, de expresarse y, por sobre todo, se lo priva de la posibilidad de experimentar placer y satisfacción, en la forma que él o ella encuentre más adecuada.

Estos mandatos naturalizados a través del reforzamiento constante de instancias disciplinadoras de la sexualidad, no hacen más que mantener vivos modelos político-sexuales que se plantean como hegemónicos. Los mismos expresan la ideología dominante y el ideal particular de ser humano de un sector minoritario, el cual cuenta con los instrumentos sociales y políticos para hacerse pasar por el mayoritario y deseable para todas las personas. De esta manera, se re-actualiza día a día un "modelo de sexualidad hegemónica", claramente marcada por relaciones de poder, relaciones según las cuales aquellos que se colocan y son colocados en el podio de lo ideal, legislanlo deseable y natural para el resto en materia sexual.

Según Foucault (1987), las relaciones de poder son intencionales y no subjetivas, porque están atravesadas por el cálculo y se ejercen con objetivos marcados y precisos. La racionalidad del poder dibuja dispositivos. Es a través de dispositivos como la sexualidad, la familia, la escuela, etc. en que el poder "fabrica" y "construye" a los individuos para mantener el orden vigente. El poder sobre el sexo se ejerce de la misma forma que en todos los niveles, de arriba hacia abajo y en todas las escalas, ya sea en sus decisiones globales hasta en las más cotidianas.

En las relaciones de poder la sexualidad es un elemento dotado de instrumentalidad, que puede servir de apoyo a muy variadas estrategias; esto último es porque no hay una sola estrategia válida para toda la sociedad y uniforme para todas las manifestaciones del sexo:

“La idea de que a menudo se ha buscado por diferentes medios reducir todo el sexo a su función reproductora, a su forma heterosexual y adulta y a su legitimidad matrimonial, no da razón, sin duda, de los múltiples objetivos buscados, de los múltiples medios empleados en las políticas sexuales que concernieron a ambos sexos, a las diferentes edades y las diversas clases sociales.”
(FOUCAULT, 1987: 126)

De esta forma es que las relaciones de sexo dieron lugar a lo que Foucault (1987) denomina “dispositivo de alianza” y “dispositivo de sexualidad”. El “dispositivo de alianza” abarcaría el sistema de matrimonio, de fijación y de desarrollo del parentesco, de transmisión de nombres y bienes. Es así como se construye en base a un sistema de reglas que determinan lo permitido y lo prohibido, reproduciendo de esta forma las relaciones estables y manteniendo las leyes que las rige. Este dispositivo, fue perdiendo importancia cuando los procesos económicos y las estructuras políticas dejaron de hallar en él un instrumento adecuado o un soporte suficiente. Fue por estos motivos que las sociedades occidentales modernas constituyeron (sobre todo a partir del siglo XVIII), el dispositivo de sexualidad que superpone al otro y que a su vez, paulatinamente, contribuyó a reducir su importancia. Este dispositivo con nuevos discursos, funciona con técnicas móviles, polimorfos y coyunturales de poder. Lo pertinente para el nuevo dispositivo son las sensaciones del cuerpo y la calidad de los placeres y no el hecho de reproducir, sino el de innovar y controlar las poblaciones de manera cada vez mas global.

“...el sexo de niños y adolescentes se tornó un objetivo importante y a su alrededor se erigieron innumerables dispositivos institucionales y estrategias discursivas. Es bien posible que se haya despojado a los adultos y a los propios niños de cierta manera de hablar del sexo

infantil, y que se la haya descalificado por directa, cruda, grosera. Pero eso no era sino el correlato y quizá la condición para el funcionamiento de otros discursos, múltiples, entrecruzados, sutilmente jerarquizados y todos articulados con fuerza en torno de un haz de relaciones de poder.” (FOUCAULT, 1977: 20)

De acuerdo al mencionado autor, la sexualidad no se dirige a la reproducción; se ligó desde el origen a una intensificación del cuerpo, a su valoración como objeto de saber y como elemento en las relaciones de poder. (FOUCAULT, 1987)

En relación a los párrafos precedentes, resulta pertinente destacar que instituciones como la Escuela y la Familia construyen poderosos guiones y pedagogías normalizadoras del género y la sexualidad. Lo hacen a partir tanto de la consagración de “cuerpos legítimos” como de la elaboración de protocolos de disciplinamiento del deseo, de regulación restrictiva de lo masculino y lo femenino, y de la presunción universalizante de la heterosexualidad como puntos de partida de un conjunto más extenso de configuraciones identitarias acerca de la “normalidad” en estos terrenos. Ahora bien, la intencionalidad de control que atraviesa todas estas operaciones no determina nunca por completo las prácticas cotidianas que ocurren en el seno de las instituciones, ni la trama de interacciones y sentidos que se elaboran entre sus actores. Y es allí, en esos intersticios y espacios de fuga que se cuegan de la lógica institucional dominante, en esa oscilación permanentemente abierta entre el control y el relajamiento de los dispositivos de vigilancia, donde se puede encontrar instancias sugerentes de apoyo donde habilitar la pregunta por nuestras propias prácticas y concepciones sobre las personas en situación de, y sobre su relación con las dinámicas de producción de estigmas y exclusiones en razón de estas diferencias. (ELIZALDE, 2005)

Desde este enfoque, la diversidad de subjetividades de las personas en situación de discapacidad queda reducida a la aplicación de un canon de atributos diferenciadores que cristalizan a los sujetos en ciertas posiciones, prácticas y rasgos, en la medida en que la escuela opera concibiendo a ciertas condiciones sexuales “inquietantes”, no tanto como una cuestión de control

social sobre estas diferencias, sino, precisamente, como una amenaza a que queden fuera de control (ELIZALDE, 2005)

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 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)

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. De esta forma, es que se determinan pautas de conducta, formas de sentir y pensar que se consideran “normales”, “naturales” y “deseables”. (FURTADO, 2007)

2.3 Síndrome de Down

Se puede decir que, de igual manera que con la concepción de discapacidad, han existido grandes controversias en cuanto a qué terminología utilizar para la persona con Síndrome de Down. Para referirse a ellos, se ha usado “mongólico”, “down”, “bobo”, etc. En estas clasificaciones se reconoce la “falta” de esa persona y no se le reconoce sus “potencialidades”.

En 1866, John Langdon Down, en Inglaterra, fue el que describió por primera vez este síndrome como un cuadro clínico con entidad propia, un síndrome que posteriormente llevaría su nombre. Con anterioridad a Down, ya se habían descrito los rasgos propios del síndrome, pero sin darles una entidad clínica. Down describió el cuadro y lo atribuyó a un “retraso en el desarrollo normal”. El contexto de la teoría de evolución, que por esa misma época y en ese mismo país postuló Darwin, hizo que originariamente se acuñase para estas personas el nombre de niños “inacabados” o “mongólicos”, en la creencia de que las razas humanas correspondían a distintos niveles

evolutivos de la especie humana. Se les consideraba un paso atrás en la evolución. Posteriormente, se atribuyó el Síndrome de Down a procesos infecciosos, alcoholismo de los padres y otras enfermedades frecuentes de esa época. (FURTADO, 2007)

A principios del siglo XX, ya se estableció la relación del Síndrome de Down con la mayor edad maternal con el hecho de ser los hijos/as menores de las familias, factores que con frecuencia coincidían.

Además, en la década de 1930 se propuso una posible relación del Síndrome de Down con la información genética, pero los avances técnicos no permitían aún el análisis cromosómico. No fue hasta 1958 cuando un francés, Jérôme Lejeuné, y una inglesa, Pat Jacobs, descubrieron por separado el origen cromosómico del síndrome, con la presencia de un tercer cromosoma 21. Luego, otros investigadores describieron las formas menos frecuentes de Síndrome de Down, como son las traslocaciones y los mosaicos. (ASOCIACIÓN DOWN DEL URUGUAY, 2011)

Se puede decir, entonces, que el Síndrome de Down se produce por una alteración en el número de cromosomas del par 21. El error cromosómico consiste en la tercera copia del par 21 en todas las células del organismo. En este sentido, la Fundación Catalina de Síndrome de Down lo define 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 del 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 *apud* FURTADO, 2007: 22)

Dicho esto se puede decir que el cromosoma extra, mencionado anteriormente, hace que las personas con Síndrome de Down posean características físicas similares (ojos oblicuos, con pliegues de la piel en los ángulos internos; poca tonicidad muscular; nariz pequeña y de puente algo bajo; orejas pequeñas y de baja implantación; manos pequeñas, dedos cortos. Suele haber un solo surco en la parte superior de la palma, en vez de dos, baja talla, etc.), que no siempre se dan todas juntas, ni en todos los casos.

(ASOCIACIÓN DOWN DEL URUGUAY, 2011) Además de los rasgos físicos, también se construye un imaginario colectivo entorno a las personas con Síndrome de Down, en tanto son concebidas como personas cariñosas, demostrativos de afectos, etc. (FURTADO, 2007)

En lo que refiere a la sexualidad, la persona con Síndrome de Down manifiesta al igual que el resto de la población los mismos desórdenes hormonales que acompañan a la adolescencia. Esto incluye el intento del adolescente de establecer su propia identidad, búsqueda de algún espacio de privacidad y perseguir sus propios intereses, aunque ellos a veces se ven limitados en su expresión por las condiciones de sobreprotección o rechazo a que son sometidos en su entorno. (SCHAWB, 2005)

De esta manera, se interpreta que en el imaginario colectivo continúa permeada la figura de la persona con Síndrome de Down como bueno, cariñoso, dependiente, niño grande, del que muy poco se puede esperar; donde se fomentan acciones y posturas asistenciales y caritativas; situaciones que no generan el reconocimiento como sujetos de derecho, en la medida que no permiten la construcción de espacios que habiliten el desarrollo de sus capacidades. (DE ARMAS, 2011) La Familia y la Escuela, como principales agentes educadores de la sexualidad de estos adolescentes con Síndrome de Down, deberían brindar esos espacios para que puedan vivir su sexualidad sin “ocultarla”.

2.4 Escuela y Familia como agentes educadores de la sexualidad en la particularidad de los adolescentes con Síndrome de Down.

Los agentes educadores de la sexualidad son múltiples, destacándose en primer lugar la familia, que constituye un ámbito de socialización preminente. Pero, también, se debe destacar a la Escuela en este proceso educativo de los adolescentes con Síndrome de Down.

Se considera que tanto la Familia como la Escuela son los principales agentes encargados de transmitir pautas de conducta, valores, normas, actitudes y roles que permiten al niño/a la incorporación de la educación

sexual; son quienes deben de quebrantar los estereotipos sociales, y los calificativos de “normal” y “anormal”.

En cuanto a la educación, *“se considera 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: 7) Siguiendo esta línea, se entiende que ésta se construye social e históricamente en relación con los intereses e ideología de la clase dominante tratando de “normalizar” y disciplinar a los individuos.

Con la educación se pretende la universalización de valores moralmente aceptados para lograr una sociedad pacífica y civilizada. Ésta puede ser vista, también, como una herramienta de corrección, de disciplinamiento y de control social adaptando a los individuos al modelo establecido por la clase hegemónica. Según González, *“(...) el sistema escolar implantado intentaba “civilizar” a la sociedad de la época y homogeneizar las diferencias culturales existentes (...) apostando al “progreso” a través de la educación de la población”*. (2005, 14)

En este sentido, se puede decir que la normalidad que la escuela aspira a mantener, hace un minucioso trabajo al respecto: se aprende a ser mujer o varón en el estricto y dicotómico sentido que ello implica, a ser heterosexual o a padecer no serlo, a silenciar el erotismo y a encorsetar la curiosidad.

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.

En este 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)

Desde este enfoque, se podría decir que la sexualidad de los adolescentes con Síndrome de Down es considerada como algo negativo, que puede romper con los cánones de normalidad, ya que se pretende, desde estos ámbitos, que siga quedando “oculta”; y en tal caso que los que quieran manifestarse quedan “bajo sospecha” de esta institución.

“Cuando esta sospecha se instala, ya existe una anticipación realizada en la escuela respecto de que se objetivará como diagnóstico médico. Esta anticipación permite establecer una primera clasificación y decidir “quien hay que hacer testar”. (KIPPEN y VALLEJOS, 2009: 162)

La reproducción de normas y pautas de comportamiento entorno a la sexualidad y su internalización en la subjetividad de los individuos parece encontrar en la escuela un espacio de reproducción, siendo ésta un fuerte determinante de la vida cotidiana de los sujetos.

En esta producción y reproducción de pautas y valores en lo que refiere a la sexualidad de los adolescentes con Síndrome de Down, muchas veces se los quiere “sobreproteger” tanto a nivel escolar como familiar. Esta sobreprotección da cuenta de la mitificación de la sociedad en cuanto a estos sujetos, como dependientes de adultos “normales”, asexuados, débiles e inferiores con relación a estos. Así, se encuentran vulnerados los derechos de estas personas, aunque no sea intencional, sino que se realiza en torno a una prenoción de su subjetividad, deseos, experiencias, etc.

Las personas con Síndrome de Down pueden desarrollar todo su potencial de aprendizaje y seguir los pasos de desarrollo al igual que el resto de los adolescentes. Pero para dicho aprendizaje se considera fundamental que la Familia y la Escuela cumplan un rol fundamental en su educación sexual.

Siguiendo esta línea de análisis, sería pertinente preguntarse: ¿cuál ha sido el sistema familiar dominante en el Uruguay? Seguramente la respuesta se basaría en ciertos estereotipos bastante generalizados y difundidos en la sociedad; la imagen de familia "tipo", es una familia nuclear constituida por una madre y un padre biológicos y sus hijos/as, en la cual el padre es el sostén económico básico familiar y es el jefe de hogar, y con una madre que desempeña papeles anclados en la subordinación de ese jefe; la que dedica la mayor parte de su tiempo a las tareas domésticas y de cuidados de los niños/as. Se construye un modelo de familia que será definida como "«*unidad sentimental*» o un «*nido afectivo*» que abarca al marido, la esposa y los niños. Es el nacimiento de la familia nuclear moderna". (BADINTER, 1981: 147) En este sentido, Jelin aporta:

"El concepto clásico de familia parte de un sustrato biológico ligado a la sexualidad y a la procreación. La familia es la institución social que regula, canaliza y confiere significado social y cultural a estas dos necesidades. Incluye también la convivencia cotidiana, expresada en la idea del hogar y del techo: una economía compartida, una domesticidad colectiva, el sustento cotidiano, que van unidos a la sexualidad "legítima" y a la procreación." (JELIN, 1998: 15)

Sería pertinente cuestionarse si existe una única familia "tipo o normal". En la actualidad, se ha ido desmoronando esa imagen de familia "nuclear", y se agregan otras formas de familia, como son, madres solteras con hijos/as, padres que se hacen cargo de sus hijos/as, parejas homosexuales con o sin hijos/as, etc. (JELIN, 1998) En base a lo antedicho, vale señalar que:

"...no se trata de la disolución de la familia, como a veces se plantea, sino más bien del fin de la familia como la hemos conocido hasta

ahora. No sólo de la familia nuclear (un artefacto moderno), sino la basada en la dominación patriarcal que ha sido la regla durante milenios.” (CASTELLS apud SUNKEL, 2006: 13)

Asimismo, la imagen de la mujer madre- esposa- ama de casa, también se ha ido transformando a lo largo del tiempo. La mujer ha adoptado un rol preponderante en la sociedad; el propio sistema capitalista la ha impulsado al mercado laboral. Por otra parte, el hombre se hace cargo y cuida de sus hijos/as, y también reclama por los derechos de la paternidad de los mismos.

“Hombres y mujeres tienen distintos lugares y roles diferenciados que están en proceso de transformación. Mujeres que salen a trabajar o que son “jefas de familia”, hombres que reclaman su derecho a la paternidad constituyen desarrollos recientes, con efectos de largo plazo, muy significativos.” (JELIN, 1998: 20)

La familia es una institución social anclada en necesidades humanas universales de base biológica: la sexualidad, la reproducción y la subsistencia cotidiana. Sus miembros comparten un espacio social definido en términos de relaciones de parentesco, conyugalidad y paternalidad. Se trata de una organización social, un microcosmos de relaciones de producción, reproducción y distribución, con su propia estructura de poder y fuertes componentes ideológicos y afectivos. Existen en ella tareas e intereses colectivos, pero sus miembros también tienen intereses propios diferenciados, enraizados en su ubicación en los procesos de producción y reproducción. (JELIN, 1998)

“O reconhecimento da família como totalidade implica também recense-la dentro de um processo de continuas mudanças. Estas são provocadas por inúmeros os fatores, nos quais estão aqueles referentes à estrutura social em que as famílias estão inseridas e aqueles colocados pelo processo de desenvolvimento de seus membros.” (MINUCHIN apud MIOTO, 1997: 124)

Es decir, los cambios en la familia también tienen que ver con el desenvolvimiento de los miembros que la ocupan. En la vida cotidiana, las relaciones familiares constituyen el criterio básico para la formación de hogares y para el desempeño de las tareas ligadas a la reproducción biológica y social. En el paradigma occidental moderno, la expectativa social es que los vínculos familiares estén basados en el afecto y el cuidado mutuo, aunque también incorporan consideraciones instrumentales, estratégicas y basadas en intereses, tanto en el corto plazo de la vida cotidiana como en una perspectiva intergeneracional de más largo plazo. (JELIN, 1998)

Como institución social, la familia regula la sexualidad legítima, los patrones matrimoniales, la conyugalidad y la fecundidad. También está cruzada por los patrones de divorcio y la separación, así como por las normas de transmisión intergeneracional de capital social y económico (las normas de la herencia). Las reglas formales corporizadas en el derecho y los patrones de sentido común, que a veces inclusive contradicen las reglas formales, son al mismo tiempo reflejo y guía para las prácticas sociales. (JELIN, 1998).

La familia nunca es una institución aislada, sino que es parte de procesos sociales más amplios, que incluyen las dimensiones productivas y reproductivas de las sociedades, los patrones culturales y los sistemas políticos. En este sentido, Mioto aporta que:

“A família é uma instituição historicamente condicionada e dialeticamente articulada com a sociedade na qual em diferentes espaços de tempo, em diferentes lugares, além de perceber-se como diferentes dentro de um mesmo espaço social e num mesmo espaço de tempo. Esta percepção leva a pensar as famílias sempre numa mudança...” (MIOTO, 1997: 128)

Los hogares y las organizaciones familiares están ligados al mercado de trabajo y a la organización de redes sociales, por lo que tendencias tales como las tasas de fecundidad y de divorcio, o procesos de envejecimiento, son parte de procesos sociales y culturales más amplios. Están también sujetos a políticas públicas. Como institución social básica, la familia no puede estar ajena a valores culturales y a procesos políticos y económicos de cada

momento o período histórico. (JELIN, 1998) Dichos procesos imperantes regulan 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 lo que refiere a la sexualidad “es cuidadosamente encerrada” dentro del ámbito privado de las familias.

“En torno al sexo, silencio. Dicta la ley la pareja legítima y procreadora. Se impone como modelo, hace valer la norma, detenta la verdad, retiene el derecho de hablar reservándose el principio del secreto. Tanto en el espacio social como en el corazón de cada hogar existe un único lugar de sexualidad reconocida, utilitaria y fecunda: la alcoba de los padres. El resto no tiene más que esfumarse; la conveniencia de las actitudes esquivo los cuerpos, la decencia de las palabras blanquea los discursos. Y el estéril, si insiste y se muestra demasiado, vira a lo anormal: recibirá la condición de tal y deberá pagar las correspondientes sanciones.”
(FOUCAULT, 1977: 10)

En este contexto, la llegada de un integrante “anormal”, “diferente”, a las familias, sacude los patrones de “normalidad” instalados en el seno de cada una de ellas, haciendo que se adecuen según la realidad de éstas, en tanto los conciben como sujetos de derecho autónomos o desde la culpabilización y/u ocultamiento.

“...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)

Siguiendo esta línea de análisis, Jelin sostiene que *“en la realidad cotidiana, el Estado y diversas agencias sociales intervienen permanentemente conformando a la familia y los roles dentro de ella, controlando su funcionamiento, poniendo límites, ofreciendo oportunidades y opciones.”* (1998: 108) Las configuraciones actuales de los hogares y de las familias uruguayas sugiere la necesidad de nuevas políticas dirigidas a hombres ya mujeres en tanto padres y madres, y a instituciones sociales que deben apoyar a la familia en la cobertura de sus necesidades en una doble perspectiva: políticas orientadas a reconciliar la familia y el trabajo, por un lado; y, por otro, dar el necesario apoyo y cuidado de los hijos y de los adultos mayores.

En suma, se puede decir que la sexualidad sigue siendo hoy día un tema “tabú”, “prohibido” en las currículas escolares de las Escuelas Especiales, y muchas veces se intenta “ocultarla”, no solo en estas instituciones, sino también en las familias de estos adolescentes. Debido a ello, no se reconoce, por lo general, a los adolescentes con Síndrome de Down como sujetos plenos de derechos capaces de tener voz y concepciones propias sobre su sexualidad, en la diversidad de estilos y modalidades que les dicte cada individualidad.

CAPÍTULO III

ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN: CONSTRUCCIÓN SOCIAL DE SU SEXUALIDAD EN EL ÁMBITO FAMILIAR Y EDUCATIVO

3.1 ¿Sexualidad “oculta” en las familias de los adolescentes con Síndrome de Down?

A partir de lo planteado a lo largo del trabajo, en el presente capítulo se abordarán algunas cuestiones sobre cómo viven, sienten, expresan y comparten la sexualidad las familias de adolescentes con Síndrome de Down. Para ello se retomarán consideraciones ya mencionadas y se profundizará en entrevistas realizadas a diversos actores de las Escuelas Especiales que forman parte del Proyecto de Extensión *“Fortalecimiento y potencialización del Área Social en Escuelas Especiales”*, del Área Discapacidad del Departamento de Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República.

En este sentido, cabe señalar que la sexualidad es un tema recurrente en las familias de los adolescentes con Síndrome de Down. Pero en base al análisis reflexivo que se ha venido desarrollando a lo largo de este documento, cabe preguntarse: ¿por qué dicha temática se intenta “ocultar” o “evitar”? ¿Cuál es la causa por la que cuesta tanto a familiares, maestros y cuidadores, enfrentar que sus hijos/as o personas que están en una situación de discapacidad, tienen necesidades sexuales como cualquier otra persona? ¿Acaso los adolescentes con Síndrome de Down son asexuados, hipersexualizados o tienen aspiraciones sexuales “diferentes”?

En este sentido, vale retomar el discurso de la madre de un adolescente con Síndrome de Down:

“Aparte no es solo lo sexual...las chanchadas que hace... ¡es un asco! (...) el otro día fue al baño a hacer caca y después se metió el

dedo en la cola, y ensució todo el baño de mierda y también pasó la mano en el cuarto después.... Y yo no voy a limpiar eso... que lo haga él. (...) Y se masturba todo completo (...) se mete los dedos en la cola, se la chupa... con las manos se lleva las piernas atrás del cuello y se la chupa... y mancha todo y hasta a veces se hace pichi... (ENTREVISTA A MADRE DE ADOLESCENTE CON SÍNDROME DE DOWN, Julio 2010)

Esta madre se está sintiendo interpelada en su singularidad por ese hijo, en lo que es en su historia la injerencia de una ideología de la normalidad. Es decir, el discurso de esta madre está claramente permeado por esa ideología dominante. Su hijo es "excluido" por su propia familia, por no seguir los cánones de normalidad de la misma, por ser considerado "diferente" debido las "chanchadas" que hace. En palabras del propio hijo con Síndrome de Down:

"...si pero ella me culpa, yo soy el culpable, y a mis otros hermanos los baña, les cocina, los viste... (...) yo duermo con mis hermanos, y mis hermanos se tocan, y yo lo hago también, y mi madre me culpa a mí." (ENTREVISTA A ADOLESCENTE CON SÍNDROME DE DOWN, Julio 2010)

Si se toman en cuenta los planteos de Butler:

"...el sujeto se constituye a través de la fuerza de la exclusión y la abyección una fuerza que produce un exterior constitutivo del sujeto, un exterior abyecto que, después de todo, es "interior" al sujeto como su propio repudio fundacional. La formación de un sujeto exige una identificación con el fantasma normativo del "sexo" y esta identificación se da a través de un repudio que produce un campo de abyección, un repudio sin el cual el sujeto no puede emerger." (BUTLER, 2002: 20)

En este sentido, vale decir que no se debería pensar en el individuo en situación de discapacidad, únicamente desde su carencia o deficiencia, sino

que se debe impulsar una mirada totalizadora, que abarque a la familia y 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. (GARCÍA, 2005: 15)

En la actualidad, un tema de debate es el de la inclusión de las personas en situación de discapacidad en los diferentes ámbitos de la vida social. Para analizar este proceso, 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 cuáles 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 esta 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)

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 esta 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". (MIGUEZ, 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. 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)



Asimismo, la sexualidad de niños/as y adolescentes se tornó un objetivo importante en los discursos, mediciones, análisis, etc. Estos, sin duda, constituyen dispositivos de disciplinamiento de la sociedad. En este sentido Foucault agrega:

“Hablar del sexo de los niños, hacer hablar a educadores, médicos, administradores y padres, hacer hablar a los propios niños y ceñirlos en una trama de discursos que tan pronto se dirigen a ellos como hablan de ellos (...) todo esto permite vincular una intensificación de los poderes con una multiplicación de los discursos.” (FOUCAULT, 1977: 40)

En palabras de un padre de un adolescente con Síndrome de Down:

“Con ese tema no sé qué vamos a hacer... justo el otro día le estaba metiendo el dedo en la cola al perro que tenemos en casa; yo lo rezongué, lo puse en penitencia... y la madre le habla, pero él dice que no lo va a hacer más, y a los cinco minutos lo vuelve a hacer.”
(ENTREVISTA A PADRE DE ADOLESCENTE CON SÍNDROME DE DOWN, Setiembre 2010)

Cabe destacar aquí, que en esta familia, los discursos están atribuidos según el rol que cada uno ocupe en la misma. Esto, sin duda, repercute en la vida cotidiana de la propia familia.

“La familia y los vínculos de parentesco – establecimiento en función de pareja (afinidad) y las relaciones de filiación (consanguinidad)- sirven también como base del compromiso para las conexiones materiales de la reproducción cotidiana. La gente, al aceptar el valor y el significado social de la familia, participa de relaciones de producción, reproducción y consumo: se casa, tiene hijos, trabaja, hereda normas culturales y riquezas materiales para luego transformarlas y transmitir las.” (JELIN, 1998: 78)

Según Jelin (1998) quienes no actúan en conformidad con la ideología de la familia son penalizados por la quita del reconocimiento familiar. En este sentido, parecería ser que el adolescente con Síndrome de Down, no actúa en conformidad con la ideología de su familia en relación a la temática de la sexualidad, y por ello el adolescente es cuestionado en el seno familiar. Siguiendo esta línea de análisis, la autora agrega: *"... hombres y mujeres poseen esferas y espacios bien delimitados: las mujeres son las que se encargan de llevar adelante en mayor medida que los hombres el sistema de rituales y las tradiciones; los hombres se ocupan de "los negocios."* (JELIN, 1998: 80)

En este sentido, el adolescente no sigue las "tradiciones" que su familia le transmite; debido a ello, se intenta "interrogar", "cuestionar" la sexualidad de ese adolescente como un "mal" que debe corregirse. Según Foucault:

"El examen médico, la investigación psiquiátrica, el informe pedagógico y los controles familiares (...) funciones como mecanismos de doble impulso: placer y poder. Placer de ejercer un poder que pregunta, vigila, acecha, espía, excava, palpa, saca a la luz..." (FOUCAULT, 1977: 49)

Es decir, no solo la familia va a "ocultar" la sexualidad de esos adolescentes que escapan a la norma, sino que también la Escuela es un claro ejemplo disciplinador.

3.2. Educación Sexual: materia pendiente

A manera de introducción, en este puntose plantean las siguientes interrogantes: ¿qué pasa con la educación sexual en las Escuelas Especiales? ¿Se podría decir que la Educación Sexual es una materia pendiente en las mismas?

En la mayoría de las escuelas se tiene una visión incompleta de la sexualidad; se la limita solo a aspectos biológicos, obviándose demás aspectos

que forman parte de la sexualidad. Asimismo, si bien es cierto que existe mayor divulgación sobre esta temática, en su mayoría se hace a nivel de información, no existe una verdadera educación sexual. Aunado a ello, los modelos sexuales ofrecidos por la sociedad son distorsionados, están ligados a estereotipos de belleza física y juventud alejados de la realidad. (AMOR PAN, 2000)

Se considera que la educación sexual *“es un proceso pedagógico que se dirige a desarrollar armónicamente la globalidad del ser humano que está madurando.”*(AMOR PAN, 2000:291) Por lo tanto, es un derecho de todas las personas con Síndrome de Down, que se les brinde la enseñanza de todos los aspectos relacionados con la sexualidad necesarios para su bienestar físico y mental.

“Estimular y acompañar en las y los adolescentes el proceso de toma de decisiones sexuales y reproductivas informadas implica para el mundo adulto y sus instituciones reconocer efectivamente que los y las adolescentes son seres sexuados/as y que tienen derechos en este campo. Es también reconocer que los mismos tienen necesidades y demandas específicas y que es responsabilidad del mundo adulto y sus instituciones generar las condiciones para que éstas puedan encontrar respuestas.”(LÓPEZ y QUESADA, 2002: 5)

Siguiendo esta línea de análisis, se puede decir que con el cierre del Programa de Educación Sexual de la ANEP se le recorta el derecho que tienen estos adolescentes de adquirir conocimiento sobre su sexualidad.

En este sentido, y en relación a lo esbozado anteriormente, la Escuela no ha intentado articular programas de educación sexual para los adolescentes con Síndrome de Down, sino que, al contrario, se ha procurado “ocultar”, “silenciar” dicha temática. En este sentido, vale retomar las palabras de la Inspectora de la Escuela Especial N° 103 de la ciudad de Florida:

“Sin duda, el cierre del Programa de Educación Sexual afecta a los adolescentes que quieren y tienen toda la voluntad de aprender la

educación sexual, y desde el Estado se le recorta este derecho..."
(ENTREVISTA A INSPECTORA, DICIEMBRE 2011)

Se podría decir que la Escuela a través de un modelo instaurado que plantea "el deber ser", comienza a "juzgar" como deben actuar "sexualmente" los/as adolescentes en el ámbito escolar. En base a esto, se considera aquí retomar el discurso de una maestra cuando dice que:

"... cuando empiezan con esas chanchadas, los saco de mi clase hasta que se tranquilicen, la escuela no es el ámbito para que hagan esas cosas..." (ENTREVISTA A MAESTRA DE ESCUELA ESPECIAL N° 103, Octubre 2010)

Es decir, "el deber ser" planteado desde el mundo adulto se impone "al ser", es lo aceptado socialmente desde la construcción social de la cual todos son parte. Seprestablece cómo deben actuar los/as niños/as, cómo deben "manejar" sus cuerpos, no solo en el aula sino que también en su cotidianeidad, sin tener en cuenta la voz del propio sujeto. En este sentido, Butler plantea:

"...el "sexo" no sólo funciona como norma, sino que además es parte de una práctica reguladora que produce los cuerpos que gobierna, es decir, cuya fuerza reguladora se manifiesta como una especie de poder productivo, el poder de producir -demarcar, circunscribir, diferenciar- los cuerpos que controla. De modo tal que el "sexo" es un ideal regulatorio cuya materialización se impone y se logra (o no) mediante ciertas prácticas sumamente reguladas." (BUTLER, 2002: 18)

Esto se ve reflejado en el discurso la psicóloga de la Escuela N° 103 de la ciudad de Florida:

"...yo le hice un pase para que el adolescente tenga una consulta con la psiquiatra infantil... yo creo que así, con darle un poquito...ya le van a bajar esos impulsos que él tiene... porque él no puede

controlar esos impulsos... por la discapacidad que tiene... y claro otros niños descargan con la violencia por ejemplo, él en este caso por la masturbación."(ENTREVISTA A PSICÓLOGA ESCUELA ESPECIAL N° 103, Setiembre 2010)

Con estas palabras se pueden entender que desde un saber específico se pretende "medicalizar" la sexualidad del adolescente, para "adormecer", "apaciguar" esos "impulsos sexuales". Se puede decir que todos los procesos de la vida, nacimiento, envejecimiento, sexualidad, tristeza, enfermedad, infelicidad, muerte, están siendo sometidos a procesos permanentes de medicalización.

En este sentido, cabe destacar que: *"...existe, es claro, una práctica de medicalización directamente orientada hacia el cuerpo (del) deficiente, pero existe, sobre todo, una medicalización de su vida cotidiana, de la pedagogía, de su escolarización, de su sexualidad."*(SKLIAR, 2002: 6)

Foucault (1987) destacó el papel de la sexualidad en el ejercicio moderno del poder. Dicho autor afirma que distintos discursos, restricciones, estudios, análisis, mediciones, serían el resultado de la sociedad moderna, el precio que habría que pagar por el disciplinamiento de la civilización. De esta forma, la sexualidad se construye como correlato de discursividad científica, con sus mecanismos de ajuste y como imperativo de medicalización.

"La sexualidad se definió "por naturaleza" como: un dominio penetrable por procesos patológicos, y que por lo tanto exigía intervenciones terapéuticas o de normalización; un campo de significaciones que descifrar; un lugar de procesos ocultos por mecanismos específicos; un foco de relaciones causales definidas, una palabra oscura que hay que desemboscar y a la vez, escuchar."
(FOUCAULT, 1987: 86)

Desde los discursos que se han citado, la sexualidad puede constituir una "enfermedad" que se "cura" a través de una píldora. Aquí surgen interrogantes: ¿los/as adolescentes con Síndrome de Down son asexuados? ¿No tienen derecho a vivir su sexualidad a pleno? Foucault plantea que:

“La pareja legítima, con su sexualidad regular, tiene derecho a mayor discreción. Tiende a funcionar como una norma, quizá más rigurosa, pero también más silenciosa. En cambio, se interroga a la sexualidad de los niños, a la de los locos y a la de los criminales; al placer de quienes no aman al otro sexo; a las ensoñaciones, las obsesiones, las pequeñas manías o las grandes furias.” (FOUCAULT, 1977: 51)

Desde este enfoque, parecería ser que las propias manifestaciones de sexualidad de los/as adolescentes con Síndrome de Down son “mal vistas”. Según el discurso de una maestra:

“...ellos no necesitan que se las despierte... (la sexualidad) se les despierta sola.” (ENTREVISTA A MAESTRA DE ESCUELA ESPECIAL N° 236, Diciembre 2011)

Y, asimismo, las propias maestras asumen que no están preparadas para enfrentar dicha temática.

“Mejor que se cerró ese programa, porque la verdad que no sabría articular mi clase con temas sexuales (...) me parece que son muy chicos y aparte con el grado de discapacidad que tienen algunos ¿para qué quieren saber sobre sexo?... (ENTREVISTA A MAESTRA DE ESCUELA N° 197, Noviembre 2011)

El discurso de esta maestra, refuerza la idea de que estos adolescentes son seres “asexuados” y están siendo excluidos de este derecho. Apartir del Congreso Mundial de Discapacidad (1980), se reconoce que:

“Todos los seres humanos tienen derechos sexuales, y todos deben tener derecho al asesoramiento y a la información sexual, de modo que puedan vivir la vida sexual que deseen.” (CURSOS DE FORMACIÓN GENERAL apud ALZATI, 2006: 50-51)

Es menester destacar que la sexualidad es un derecho de las personas, de todas las personas, y no "patrimonio" de algunas. Asimismo, es imprescindible que todas las personas puedan acceder a la información vinculada a la temática.

Es pertinente entender la sexualidad como un concepto amplio, que no solo implica la idea del sexo, sino que es una necesidad humana y, por lo tanto, también es un derecho de las personas con Síndrome de Down. (ALZATI, 2006). En este sentido un artículo de la Revista "El Cisne" aporta lo siguiente:

"La sexualidad forma parte de la vida de todos los seres humanos y encuentra su expresión en pensamientos. Deseos, creencias, actitudes, valores, actividad genital, roles, relaciones, costumbres sociales, ritos culturales y también con fantasías." (CASTRO MARTÍN, 2010: 4)

En suma, se considera que debe existir una responsabilidad educativa compartida entre la escuela y la familia del adolescente con Síndrome de Down. En este sentido, la escuela debe cumplir su función de educar sobre la sexualidad y tratar de involucrar a la familia, justificándolo como parte esencial del desarrollo cognitivo y socio-afectivo de dichos adolescentes.

REFLEXIONES FINALES

La realización de 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, en la que también se sintetiza el devenir histórico que la condiciona y determina en tanto sujeto en un tiempo y lugar específico.

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 modernas.

Esta tendencia de disciplinamiento y normalización 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. Por lo que mientras desde la familia, la escuela y más aún desde la sociedad esté imperando la tendencia normalizadora no se podrá pensar en una real igualdad como personas, como sujetos de derecho.

En este sentido, se puede afirmar que las personas en situación de discapacidad aún siguen siendo 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*” (SARTRE, 1963) 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 acceder a la educación sexual por parte de las personas con Síndrome de Down son muy pocas y, por lo general, están determinadas por la apertura de las instituciones educativas y de la incidencia de las familias.

Con relación a la sexualidad, se entiende que la misma es una dimensión fundamental del desarrollo humano de las personas, que comienza y termina con la vida. Está constituida por aspectos de dimensión biológica, socioemocional, afectiva y cultural del ser humano y tiene íntima relación con la estructura moral y espiritual de la persona. La sexualidad es una fuerza

constante que influye en la formación y desarrollo de la personalidad y en las relaciones que establece la persona con su medio ambiente.

La sexualidad es parte constitutiva del ser humano, es una forma de relación y de comunicación. Es un fenómeno plural y diverso que implica: construcción de la identidad sexual, ejercicio de derechos y toma de decisiones. La conducta sexual se construye histórica y socialmente de acuerdo a los valores, patrones culturales, tiempo, libertad de pensamiento y conciencia de cada sociedad. (CASTRO MARTÍN, 2010)

Es por ello que se considera de suma importancia que de parte de la sociedad toda, pero fundamentalmente la escuela y la familia, se visualice a la persona con Síndrome de Down ante todo como sujeto de derecho, incluida su sexualidad, y que se les brinde las herramientas necesarias para hacer uso de ella de forma responsable, teniendo el derecho de planificar una familia, tener hijos/as si así lo quisiera la persona y lograr autonomía e independencia.

Por último, se entiende que, la educación sexual es ya una exigencia de la sociedad al sistema educativo, y que no puede seguir estando "oculta".

BIBLIOGRAFÍA

- **AMOR PAN, J.** *“Afectividad y sexualidad en las personas con deficiencia mental”*. Madrid, Comillas Edit. 2000.
- **ANGELINO, M.** *“Ideología e ideología de la normalidad.”* En: Rosato, Ana y Angelino, M. Alfonsina (coordinadoras). *“Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit.”* Noveduc, Bs. As., 2009.
- **AZNAR, A Y GONZÁLEZ, D.** *“¿Son o se hacen?: el campo de la discapacidad intelectual estudiado a través de recorridos múltiples.”* 1º ed. Buenos Aires: Centro de Publicaciones Educativas y Material Didáctico, 2008.
- **BARRÁN, JP.** *“El disciplinamiento de los deseos de niños y adolescentes”* *“Medicina y Sociedad en el Uruguay del Novecientos”* Tomo 3: La invención del cuerpo. Cap. II. Ed. De la Banda Oriental. Montevideo, Uruguay, 1999.
- **BEAUVOIR, S.** *“El existencialismo y la sabiduría popular.”* Siglo XX. Buenos Aires, 1965.
- **BEAUVOIR, S.** *“El segundo sexo. Los hechos y los mitos.”* Cap. I. Siglo XX Buenos Aires, 1954
- **BUTLER, J.** *“Cuerpos que importan. Sobre los límites materiales y discursivos del “sexo”.* Ed. Paidós, Buenos Aires, 2002.
- **CARBALLEDA, A.** *“La intervención en lo social.”* Buenos Aires: Ed. Paidós. Capítulos 1, 2 y 3. 2004.
- **DUSCHATZSKI, S y SKILAR, C.** *“Los nombres de los otros. Narrando a*

los otros en la cultura y la educación." En: Larrosa, Jorge y Skilar, Carlos. *"Habitantes de Babel. Política y poética de la diferencia."* Laertes. Barcelona. 2001

- **EROLES, C.** *"La discapacidad como eje de un movimiento social de afirmación de derechos."* En Eroles, C. y Ferreres, C. (Comp.), *La Discapacidad: Una cuestión de derechos humanos.* 2002.
- **FALEIROS, V.** *"Saber profesional y poder institucional."* PARTE II Participación y Poder. Editorial Cortez 4º Edición. San Pablo. 1993.
- **FOUCAULT, M.** *"La vida de los hombres infames."* Ensayos sobre desviación y dominación. La Plata: Altamira. 2003.
- **FOUCAULT, M.** *"El ojo del poder".* En: *"El Panóptico"*- Jeremías Bentham. *Genealogía del Poder* N° 2. Editorial La Piqueta, 2º edición. Madrid. 1989.
- **FOUCAULT, M.** *"Estrategias de poder".* Editorial Paidós. Buenos Aires. 1994
- **FOUCAULT, M.** *"Microfísica Del poder."* Madrid: La piqueta, 1992
- **FOUCAULT, M.** *"Vigilar y castigar. Nacimiento de la prisión."* Siglo XXI Editores, S.A. de C. v. México, 1976.
- **FRANK, E.** *"La sexualidad en las personas discapacitadas".* Uruguay. Ediciones Banda Oriental, 2004.
- **FRANKLEN, D.** *"Medicalización de la vida: salud pública y eugenesia social."* – 1 ed. – Remedios de Escalada: De la UNLA – Universidad de Lanús, Bs. As., 2008.

- **HELLER, A.** *"Historia y Vida Cotidiana."* Madrid, España: Ed. Grijalbo, 1970.
- **HELLER, A.** *"Sociología de la vida cotidiana"*, (traducción de J.F. Ivars y Eric Pérez Nadal) 4a ed. Barcelona: Ediciones Península, 1994.
- **JELIN, E.** *"Pan y afectos. La transformación de las familias"* Buenos Aires, FCE, 1998.
- **KIPPEN, E y VALLEJOS, I.** *"La producción de discapacidad en clave de ideología."* En Rosato, Ana y Angelino, María Alfonsina (compiladoras). *"Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit."* Noveduc. Buenos Aires. 2009.
- **KOSIK, K.** *"Dialéctica de lo concreto."* Editorial Grijalbo. Madrid.1969
- **LEVÍN, S.** *"Derechos al revés: ¿salud sexual y salud reproductiva sin libertad?-"* 1º ed. Buenos Aires: Espacio Editorial, 2010.
- **LOURAU, R.** *"El análisis institucional."* Amorrortu Editores. Buenos Aires, 1988.
- **MIGUEZ, M.N.** *"Construcción social de la discapacidad a través del par dialéctico integración-exclusión"*. Montevideo Uruguay. Ed: Trilce, 2003
- **MIGUEZ, M.N.** *"Construcción social de la discapacidad"*. Edición Gráfica Don Bosco. Montevideo, 2009.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. ***Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y la Salud. CIF.*** Versión Oficial en Lengua Española realizada por la Red de Habla Hispana de Discapacidad. OMS. Ginebra, 2001.

- **PÉREZ LARA, N.** *"Identidad, diferencia y diversidad. Mantener viva la pregunta."* En Larrosa, Jorge y Skliar, C. *"Habitantes de Babel. Política y poética de la diferencia."* Laertes. Barcelona. 2001.
- **ROSATO, A.** *"Antropología y construcción de alteridades."* En: Pablo Vain y Ana Rosato. *"La construcción social de la normalidad. Alteridades, diferencias y diversidad."* Ensayos y experiencias. N° 57 Noveduc, 2005.
- **SARTRE, J.** *"Crítica de la razón dialéctica"*. Editorial Losada, S. Buenos Aires, 1963.
- **SKLIAR, C.** *"Y si el otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia."* Capítulo 4: Acerca de la anormalidad y de lo anormal. Notas para un enjuiciamiento (voraz) a la normalidad. Buenos Aires: Miño y Dávila, 2002.
- **SOUTHWELL, M. en MARTINIS, P. y REDONDO, P.** *"Igualdad y educación. Escrituras entre (dos) orillas."* Buenos Aires: Del Estante, 2006
- **VALLEJOS, I.** *"Discapacidad e ideología de la normalidad."* Buenos Aires- México. Ed: Noveduc, 2009.

FUENTES DOCUMENTALES

- **ALZATI, L.** *"¿Fantasía o realidad de la sexualidad en las personas con discapacidad intelectual? Sexualidad: Construcción social que involucra a todos."* Monografía de grado. Universidad de la República, Facultad de Ciencias Sociales, Departamento de Trabajo Social. Montevideo, 2006.
- **CASTRO MARTÍN.** *"Fantasías sexuales y discapacidad"*. Artículo publicado en Revista "El cisne", Argentina, 2010.

- **CIF** Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud. Madrid; OMS/OPS/IMSERS, 2001.
- **Código de Ética para el Servicio Social o Trabajo Social del Uruguay.** En ADASU, Montevideo, 2001.
- **Convención** de las Naciones Unidas (2006) en torno a los derechos de las personas con discapacidad.
- **DE LA MORA, T.** *"Reflexiones del armario"*, Cuadernos de Trabajo Social, 2007.
- **Documento de trabajo N° 28. Proyecto de extensión universitaria. Área discapacidad.** Universidad de la República. Facultad de ciencias sociales. Departamento de Trabajo Social. Montevideo, 2008.
- **ELIZALDE, S.** *"La otra mitad. Retóricas de la "peligrosidad" juvenil. Un análisis desde el género"*, Tesis de Doctorado, Facultad de Filosofía y Letras, UBA, Buenos Aires, 2005. Inédita.
- **FOUCAULT, M.** *"El sujeto y el poder."* En: Revista N°12. Universidad de la Republica. Facultad de Ciencias Sociales. Departamento de Sociología. Montevideo, 1996.
- **FURTADO, N.** *"Procesos de inclusión social de las personas con discapacidad. Un acercamiento a la realidad de las personas con Síndrome de Down en el departamento de Cerro Largo."* Monografía de grado. Universidad de la República, Facultad de Ciencias Sociales, Departamento de Trabajo Social. Montevideo, 2007.
- **GARCÍA, A.L.** *"La categoría exclusión social como mediación en la*

construcción de la identidad de las personas con discapacidad.” Monografía de grado. Universidad de la República, Facultad de Ciencias Sociales, Departamento de Trabajo Social. Montevideo, 2005.

- **GONZÁLEZ, L.** *“Educación y discapacidad. La educación en el Uruguay ¿¿excluye la capacidad de incluir??* Monografía de grado. Universidad de la República, Facultad de Ciencias Sociales, Departamento de Trabajo Social. Montevideo, 2005.
- **Ley N° 18.426** de *“Defensa del Derecho a la Salud Sexual y Reproductiva”*, Ministerio de Salud Pública, 2008.
- **LÓPEZ, A. y QUESADA, S.** *“Guía Metodológica. Material de apoyo en salud sexual y reproductiva con enfoque de género a Equipos Técnicos de los Centros CAIF”*. Gurises Unidos- CAIF- UNFPA. Montevideo, 2002.
- **MIGUEZ, M.N.** *“La sujeción de los cuerpos dóciles. Medicación abusiva en la niñez de contexto crítico.”* Revista Fronteras (Montevideo), 2009.
- **MITJAVILA, M.** *“El saber médico y la medicalización del espacio social.”* Documento de trabajo N° 33. Universidad de la Republica. Facultad de ciencias sociales. Departamento de Sociología. Montevideo, 1998.
- **MURILLO, S.** *“El discurso de Foucault: estado, locura y anormalidad en la construcción del individuo moderno”*. Oficina de Publicaciones del CBC. Universidad de Buenos Aires, 1997.
- **ORTEGA, E.** *“El Servicio Social y los procesos de medicalización de la sociedad uruguaya en el periodo neobatllista.”* Tesis de Maestría .Universidad de la República. Facultad de Ciencias Sociales. Departamento de Trabajo Social. Montevideo, 2003.
- Proyecto de Desarrollo de la Extensión Universitaria Escuelas

- **SKLIAR, C.** *“La invención de la alteridad deficiente desde los significados de la normalidad.”* En: Revista Propuesta Educativa. N° 22. Año 2002.
- **VALLEJOS, I.** *“La producción social de la Discapacidad. La construcción social de la normalidad Alteridades, diferencias y diversidad.”* Ensayos y Experiencias n° 57 Noveduc, 2005
- **VALLEJOS, I.** *“La producción social de la discapacidad, una apuesta de ruptura con los estereotipos en la formación de trabajadores sociales.”* IV Jornadas Nacionales Universidad y discapacidad .UNER. Facultad de Trabajo Social .Buenos Aires, 2006.
- **VALLEJOS, I.** Primeras jornadas institucionales sobre discapacidad de la Facultad de Ciencias Sociales. *“De-construyendo mitos para construir inclusión”*, 2007
- **VAIN, P.** *“Desescolarizar la universidad”* (capítulo de un libro compilado por Nelly Mainero, que está en preparación para ser editado el presente año por la Editorial de la Universidad Nacional de San Luis, Argentina)

FUENTES NO DOCUMENTALES

- www.anep.com.uy
- Asociación Down Uruguay- www.downuruguay.org
- www.diarioelpais.com.uy

- SCHAWB, W. (2005) "La sexualidad en el Síndrome de Down". Nacional Down Syndrome Society. www.ndss.org