

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

**Mayores de edad con discapacidad intelectual
institucionalizados en hogares de atención integral de
tiempo completo en I.N.A.U., en el Uruguay
contemporáneo:
¿paradoja o realidad?**

Verónica Alzaga

Tutor: Beatriz Fernández Castrillo

2012

Agradecimientos:

Esta Monografía se la dedicado a mi Madre por quien elegí esta profesión que me determina como persona.

A vos Mamá que me enseñaste que sí se puede, que nunca hay que bajar los brazos, que has sido mi compañera, que me enseñaste a escuchar y ayudar al otro.

Quiero agradecer a mis Padres, gracias por darme la libertad de de hacer lo que me gusta, por apoyarme siempre, por brindarme todo su afecto, sus energías, estar en las buenas y en las malas, por acompañarme en este proceso, por los valores que me inculcaron de generosidad, compromiso y trabajo.

A mi hermana Vale, gracias por estar siempre, por tus mensajes deseándome suerte en cada parcial, examen, entrega, por estar siempre pendiente, por brindarme tu apoyo incondicional y darme tu alegría en los momentos en los que uno cree que no puede.

A la Universidad de la República, y a la Facultad de Ciencias Sociales, por permitirme formarme como Trabajadora Social en un ámbito público, laico y gratuito, lo cual me compromete a utilizar el conocimiento adquirido en pos del bienestar de nuestra sociedad.

A mi Tutora Beatriz, gracias por aceptar emprender este proyecto junto a mí, por la confianza, por brindarme tu conocimiento con el cual crecí mucho y me permitió culminar esta etapa tan relevante en mi historia de vida.

A Graciela gracias por tu escucha siempre atenta, por ayudarme a comprenderme, por acompañarme en este devenir.

A mis compañeras de Facultad: Pato, Caro y Nati, gracias por el lindo camino recorrido juntas, gracias por su AMISTAD.

A mis amigos, todos los que han estado presentes siempre, los que me dijeron sí se puede.

A mi amiga del alma, gracias.

A Ana María, por la oportunidad y por la confianza en mí.

A mis compañeros de trabajo, a todos gracias por el apoyo y por su tiempo.

A los entrevistados, gracias por su tiempo y sus aportes, sin ellos esta investigación no hubiese sido posible.

Índice

Introducción.....	Pág. 4
Antecedentes.....	Pág.6
Fundamentación.....	Pág.17
Marco Conceptual.....	Pág.20
• Discapacidad.....	Pág.20
• Discapacidad Intelectual.....	Pág.23
• Exclusión-Inclusión Social.....	Pág.26
• Políticas Sociales.....	Pág.31
• Familias – Vulnerabilidad Social.....	Pág.32
Objetivos.....	Pág.34
Metodología de la Investigación.....	Pág.35
• Técnicas de investigación.....	Pág.35
Características de los Hogares.....	Pág.37
Las paradojas de la Institucionalización.....	Pág.42
Situación de los sujetos de derecho que son del interior del país y llegan a Montevideo.....	Pág.49
Alternativas a la institucionalización y Aportes desde el Trabajo Social.....	Pág.50
Reflexiones Finales.....	Pág.54
Bibliografía.....	Pág.57
Fuentes Documentales.....	Pág.60

Introducción

El presente trabajo corresponde a la elaboración de la Monografía Final de Grado de la Licenciatura de Trabajo Social, de la Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de la República.

La temática a tratar es Discapacidad y Proyecto de Vida, Familia, INAU

El problema investigado es la implementación de Políticas Sociales destinadas a las personas con discapacidad intelectual institucionalizadas en Hogares de INAU.

Para lo que se ha propuesto investigar la situación de las personas mayores de edad con discapacidad intelectual institucionalizadas en Hogares del Instituto del Niño y Adolescente del Uruguay (INAU), con modalidad de Atención Integral de Tiempo Completo; centrándonos en el proyecto de vida y su reinserción familiar e inclusión social.

Nos posicionaremos desde la matriz histórico - crítica en el proceso de conocimiento de la realidad social. Según Kosik (1967) las cosas no se presentan al hombre directamente como son, sino que debemos realizar "rodeos" desde la apariencia a la esencia de las cosas y viceversa, para conocerlas y conocer su estructura. Ya que

"El camino de la "representación caótica del todo" a la "rica totalidad de las múltiples determinaciones y relaciones" coincide con la comprensión de la realidad. El todo no es cognoscible inmediatamente para el hombre, aunque le sea dado en forma inmediatamente sensible, es decir, en la representación, en la opinión, o en la experiencia. El todo, pues, es accesible directamente al hombre, pero como un todo caótico y nebuloso. Para que el hombre pueda conocer y comprender este todo, para aclararlo y explicarlo, es necesario dar un rodeo: lo concreto se vuelve comprensible por medio de lo abstracto; el todo por medio de la parte." (K. Kosik, 1967:48-49)

Lo cual implica que frente a un primer contacto con la pseudoconcreción que se nos presenta, es decir el todo dado en forma caótica, debemos dar un rodeo, para abstraernos y conocer así las determinaciones y mediaciones que atraviesan el fenómeno de estudio, para comprenderlo en su devenir y delimitarlo como fenómeno concreto.

Se tuvieron en cuenta las siguientes categorías analíticas para comprender el objeto de estudio: discapacidad, institucionalización, proyecto de vida, familia, exclusión-inclusión.

Se estructura el trabajo en este sentido y tomando en cuenta la lógica de Lourau, por lo cual nos basaremos en los “momentos”, es decir, en la dimensión conceptual del análisis institucional que dicho autor plantea. Estos momentos son la “universalidad”, la “singularidad”, y la “particularidad”.

Comenzaremos analizando la “universalidad”, esta es: *“la unidad positiva del concepto. Dentro de ese momento el concepto es plenamente verdadero, vale decir, verdadero de manera abstracta y general.”* (Lourau, 1975: 10)

Por lo cual en el Marco Conceptual se aborda la concepción de discapacidad, centrándonos para ello en la discapacidad intelectual, analizando las categorías de exclusión-inclusión que la determinan y atraviesan.

Luego analizaremos la particularidad, ya que esta *“...expresa la negación del momento precedente (...) toda verdad deja de serlo tan pronto como se encarna, se aplica en condiciones particulares, circunstanciales y determinadas, vale decir, dentro del grupo heterogéneo y cambiante de individuos que difieren de su origen social, edad, sexo, status.”* (Lourau, 1975: 10)

Con lo cual en el se trabajarán las políticas de INAU en lo que refiere a la discapacidad.

Analizaremos asimismo la singularidad, esto es: *“...el momento de la unidad negativa, resultante de la acción de la negatividad sobre la unidad positiva de la norma universal”.* (Lourau, 1975: 10)

Analizaremos entonces como dichas determinaciones se expresan en los Hogares de Atención Integral de tiempo completo para personas con discapacidad intelectual.

Antecedentes

En cuanto a antecedentes de investigaciones que traten la temática de INAU y Discapacidad, encontramos la Monografía de Grado de la Licenciatura de Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales, UdelaR: *“ADOPCIÓN: Una Aproximación a la Realidad de los Niños/as y Adolescentes con Discapacidad en el Uruguay”* de la Licenciada en Trabajo Social Nátali S. Araújo Román.

En lo que respecta al marco legal que tiene nuestro país concerniente a la situación de las personas con discapacidad el mismo esta dado por la Ley N°18.651 de Protección Integral de Personas con Discapacidad del año 2010.

En su artículo primero establece un sistema de protección integral para las personas con discapacidad, que tienda a asegurarles la atención médica, la educación, rehabilitación física, psíquica, social y económica.

También plantea la prestación de beneficios sociales y estímulos que neutralicen las desventajas que la discapacidad provoca.

En el artículo segundo se define *“con discapacidad a toda persona que padezca o presente una alteración funcional permanente o prolongada, física (motriz, sensorial, orgánica, visceral) o mental (intelectual y/o psíquica) que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral.”* (Ley 18.651, art. 2)

Consideramos importante señalar que en la Ley anterior N°16.095 se hablaba de “personas discapacitadas” y no “con discapacidad”, lo cual es relevante ya que hablar de “discapacitado” implica centrarnos en la diferencia con los individuos que se consideran no discapacitados o “normales”. De esta manera se reconoce al sujeto con discapacidad como sujeto de derecho.

A su vez se posee una concepción del sujeto de derecho como ser bio-psico-social al señalar que debe ser protegido en todos estos aspectos, no centrándose exclusivamente en la ausencia de enfermedad.

Se plantea la rehabilitación integral que implica un conjunto de medidas médicas, sociales, psicológicas, educativas y laborales, tendientes a lograr el

más alto nivel de posibilidad y de inclusión social de la persona con discapacidad, del mismo modo que aplicar acciones que eliminen las desventajas del medio en el que se desenvuelven.

Consideramos que esto es importante ya que plantea un conjunto de acciones integrales, la inclusión social y la necesidad de eliminar las desventajas del medio, con lo cual se considera el factor contextual, que es para nosotros el que constituye la discapacidad, al entenderla a esta como construcción social.

Cabe destacar que encontramos en la ley vigente la concepción de normalidad en el artículo 5, literal B, plantea que las personas con discapacidad tienen derecho a *“disfrutar de una vida decorosa lo más normal y plena que sea posible”*.

En el artículo octavo se enumeran una serie de beneficios¹ para las personas con discapacidad que desde nuestra perspectiva se consideran derechos, con el fin de que puedan desempeñar un papel igualitario al que ejercen las demás personas en la sociedad.

Se crea en febrero de 2010 la Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad, y se establece que funcionará en la jurisdicción del Ministerio de Desarrollo Social, con lo cual consideramos se está presentando una mirada de la discapacidad desde lo social.

Corresponde a dicha Comisión

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

Se crea con esta Ley el Programa de Asistentes Personales para Personas con Discapacidad Severas, se faculta al Poder Ejecutivo a otorgar

¹ Atención médica, psicológica y social; la rehabilitación integral; programas de seguridad social; programas tendientes a la educación en la diversidad propendiendo a su integración e inclusión; programas formación laboral o profesional; prestaciones o subsidios; transporte público; formación de personal especializado para su orientación y rehabilitación; estímulos para que las entidades les otorguen puestos de trabajo; programas educativos y para la comunidad a favor de las personas con discapacidad; adecuación urbana, edilicia y de paseo público.

una prestación para la contratación de dichos asistentes a quienes acrediten la necesidad de ser beneficiarios del servicio.

Además establece el Premio Nacional a la Integración para personas con discapacidad que hayan desempeñado un papel destacado para beneficio de la sociedad, así como para organizaciones que hayan realizado acciones para la integración o inclusión de personas con discapacidad.

A su vez plantea que se desarrollarán desde el Programa Nacional de Discapacidad (PRONADIS) acciones tendientes al mejoramiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad, y que dichas acciones serán impulsadas desde una mirada de inclusión social y rehabilitación integral sustentada en la comunidad.

Por lo cual destacamos que se considere relevante para la mejor calidad de vida de las personas con discapacidad su inclusión en la sociedad de la cual son partes.

Se plantea la creación de hogares de internación total o parcial para personas con discapacidad en el caso de que sea imposible su atención en el núcleo familiar, los cuales estarán reglamentados por el Ministerio de Salud Pública.

Se establece la Educación Inclusiva, por lo cual se da un cambio en la concepción que se planteaba en la Ley anterior N° 16.095. Cabe destacar que en dicha Ley la educación era considerada un beneficio, mientras que en la actual se reconoce como derecho.

Al respecto el artículo 40 establece que:

“La equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad, desde la educación inicial en adelante, determina que su integración a las aulas comunes se organice sobre la base del reconocimiento de la diversidad como factor educativo, de forma que apunte al objetivo de una educación para todos, posibilitando y profundizando el proceso de plena inclusión en la comunidad.” (Ley 18.651, art. 40)

Consideramos que una educación inclusiva es aquella que respetando las diferencias, respondiendo a las necesidades de todos los sujetos logra una equiparación de oportunidades.

Con este marco legal, se plantea sensibilizar y educar a la comunidad sobre el significado y la conducta adecuada ante las diferentes discapacidades, lo cual consideramos fundamental puesto que como se ha manifestado, es el factor social el que constituye a la discapacidad como una desventaja social generadora de exclusión.

A su vez cabe destacar que la Ley plantea la temática del acceso al trabajo para las personas con discapacidad, al establecer que *“La orientación y la rehabilitación laboral y profesional deberán dispensarse en todas las personas con discapacidad según su vocación, posibilidades y necesidades y se procurará facilitarles el ejercicio de una actividad remunerada”*. (Ley 18.651, art.48)

A su vez se establece que el Estado, los Gobiernos Departamentales, entes autónomos, servicios descentralizados y personas de derecho público no estatales, están obligadas a ocupar personas con discapacidad que reúnan las condiciones de idoneidad para el cargo en una proporción mínima no inferior al 4% de sus vacantes.

Sin embargo, en el año 2011 no se cumplió cabalmente con esta disposición. Según un informe de la Oficina Nacional de Servicio Civil (ONSC) la intendencia de Soriano y la Administración de Servicios de Salud del Estado (ASSE) fueron los organismos estatales que generaron más vacantes para personas con discapacidad, pero ninguna fue ocupada. Quienes cumplieron con el porcentaje establecido fueron únicamente las intendencias de Canelones y Salto.

En entrevista realizada a la nueva Directora de PRONADIS, la Psicóloga y Doctorada en Discapacidad en la Universidad de Salamanca María José Bagnato en Portal 180, la misma manifestó que ahora se poseen los informes de la ONSC que permiten convocar a los organismos que no están cumpliendo con la normativa. Así como también manifiesta que actualmente se están realizando nuevos llamados para cargos estatales para personas con discapacidad.

A su vez cabe destacar que se está evaluando la posibilidad de implementar la obligatoriedad de contratar a personas con discapacidad en el

ámbito privado. En principio se está pensando desde PRONADIS en un Plan que sea nexo entre las empresas y las personas con discapacidad que buscan empleo. (Palabras de Ma. J. Bagnato Directora de PRONADIS en la entrevista realizada por el Portal 180, 14 de abril, 2012)

En lo que respecta al entorno físico, la ley instituye como prioridad la eliminación de barreras físicas con el fin de lograr la accesibilidad para las personas con discapacidad.

Consideramos, más allá de algunas falencias que fueron analizadas, que se trata de una Ley que considera a la persona con discapacidad en forma integral y contempla sus derechos conteniendo una mirada global sobre la problemática de la discapacidad, dando relevancia a su vez a lo social.

Es de tener en cuenta que dicha Ley no está reglamentada actualmente, así como tampoco lo estuvo la anterior Ley. Lo cual no invalida que se pueda aplicar, sin embargo el Parlamento aprobó un Protocolo Facultativo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que respalda internacionalmente ante el incumplimiento de la Ley.

En lo que respecta a la reglamentación de la Ley, la Diputada Verónica Alonso expresa -en entrevista realizada a efectos de insumo en esta Monografía- que *"...lo que hace la reglamentación es hacer operativo lo que dice la letra de la Ley"*.

La misma manifiesta que se encomendó a la Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado dicha reglamentación. Ante esta realidad considera relevante para que la Ley comience a ser operativa que se realice la reglamentación parcial de la misma, es decir que se reglamenten algunos artículos.

Por ejemplo el artículo 25 podría ser reglamentado ya que hace referencia -como ya mencionamos- al Programa de Asistentes Personales para Personas con Discapacidad Severa, apunta a una población que no es muy grande cuantitativamente, y que representa una problemática real para las familias de las personas con dicha discapacidad. Lo cual se ve agravado en aquellas familias que poseen escasos recursos materiales, ya que son escasos los centros públicos para esta población.

Al respecto cabe destacar que quienes se han encargado históricamente de los cuidados al interior de la familia han sido las mujeres, actualmente con la creciente incorporación de la mujer al mercado de trabajo y con proyectos personales de la misma que van más allá del cuidado familiar, se da la existencia de menos cuidadoras disponibles en el ámbito doméstico.

Lo anteriormente planteado lleva a que las familias solucionen estas carencias acudiendo a la compra de servicios formales o informales, y al uso de los insuficientes recursos públicos destinados a estas acciones.

Clara Fassler (2009) considera que ser cuidado/a en situaciones de dependencia constituye un derecho ciudadano y, por lo tanto el Estado debe garantizarlo *“...generando las condiciones para que los diversos actores sociales –públicos y privados- participen y contribuyan a que el ejercicio de este derecho sea una realidad. Esta nueva conceptualización de los cuidados obliga a pensar en servicios y prestaciones universales, distribuidos equitativamente en el territorio, de calidad adecuada...”* (Fassler, C., 2009: 9) considerando a su vez los derechos de quienes cuidan.

Para Soledad Salvador (2009) la forma en que se organiza la provisión de cuidados en una sociedad está determinada por el tipo de régimen de bienestar. El rol que asuma el Estado determina la carga de cuidados que se delega a la familia, el voluntariado y el mercado.

La Diputada Alonso considera que esta es una forma de que la Ley comience a implementarse, aunque sea de forma gradual

“...muchas veces por buscar lo perfecto no hacemos lo posible y no implementamos pasos graduales, queremos ir al Sistema Nacional de Cuidados, bueno pero si hay una Ley que establece un mecanismo implementemos el mecanismo, y después vayamos gradualmente hacia el Sistema Nacional de Cuidados que es mucho más amplio, que no es sólo un Asistente Personal para una persona con discapacidad como está planteado en esta Ley, que migre hacia ese objetivo final pero que se arranque de algo, hoy no hay nada, no hay ni uno ni otro.”

A su vez plantea que no se trata de recargar todo sobre el Estado, así como tampoco sobre las familias, por lo cual destaca la importancia de la participación de las organizaciones de la Asociación Civil en esta temática, sin

dejar de tener en cuenta que “... *hay una ausencia, si bien las instituciones de la Sociedad Civil muchas colaboran, bueno también tienen que sobrevivir...ese es un tema bien complejo.*”

En lo que respecta a INAU nos basaremos en los planteos de Schvarstein sobre el análisis institucional. Para dicho autor, las Instituciones son “...*aquellos cuerpos normativos jurídico- culturales compuestos de ideas, valores, creencias, leyes que determinan las formas de intercambio social*” (Schvarstein, 1992: 26) que se particularizan en cada sociedad y momento histórico. Desde esta perspectiva es que entendemos a INAU como Institución.

Según el momento histórico en que se encuentra nuestra sociedad son las particularidades que adquiere INAU en su devenir histórico. Realizaremos a grosso modo un breve recorrido por el mismo.

Cuando surge el Estado Uruguayo, la temática de los menores de edad estaba basada en una concepción asistencial, a cargo de las órdenes religiosas. Se crean diferentes institutos y se amplían y mejoran las bases asistenciales.

En 1934 se promulga el Código del Niño con el cual se crea el Consejo del Niño. A su vez se aprueba una nueva Constitución, la cual agrega a su texto disposiciones sobre la protección de la familia (art.39, 40, 42).

En la Constitución de 1967 se agrega en el artículo 40 que “*La familia es la base de nuestra sociedad*”. A su vez, cabe destacar que se considera al niño como un sujeto en formación y desarrollo, diferente del adulto, a su vez como sujeto de derechos.

La estructura del Consejo del Niño se organiza a través de ocho Divisiones técnicas, las cuales se basan en la edad de los niños/as y adolescentes y no por problemática. Predominaba una visión médica y jurídica sobre la temática.

En 1967 el Consejo del Niño adquiere un enfoque más técnico, dando relevancia a las problemáticas sobre el criterio de edades.

En la década del 70, durante la Dictadura Militar, se establecen modificaciones, con un período de apogeo del enfoque preventivo de atención

de menores en familia sustituta. Se impone una política de egreso basada en que la familia debe hacerse responsable de sus hijos sin que se considere la situación socioeconómica de la familia. Se cierran varios establecimientos.

Con la reapertura democrática, en 1985 se establece una importante reestructura. Vuelve a instaurarse el programa de prevención con enfoque educativo e interdisciplinario y reabre la Escuela de Funcionarios.

En el período que abarca desde 1985 a 1997 nos encontramos con cambios en el rol del Estado ya que se profundizan las políticas económicas orientadas al mercado.

En el año 1989 se ratifica la Convención de los Derechos del Niño, diez años después se crea el Instituto Nacional del Menor (INAME) por Ley 15.977.

En 2004 con el Código del Niño y el Adolescente se crea el Instituto del Niño y Adolescente del Uruguay (INAU). El mismo se relaciona con el Poder Ejecutivo a través del Ministerio de Desarrollo Social (MIDES) (art. 8 Ley 17.866).

Al respecto cabe destacar que las competencias de INAU están establecidas en el Código de la Niñez y la Adolescencia (CNA).

La Misión de la Institución es garantizar el ejercicio efectivo de la ciudadanía de todos los niños, niñas y adolescentes del Uruguay, ya que así corresponde por ser sujetos plenos de derechos.

En lo que respecta a la visión del mismo INAU se posiciona como rector de políticas destinadas a promover, proteger o restituir los derechos de los niños, niñas y adolescentes, articulando el Sistema Nacional de Infancia en el marco de la Doctrina de la Protección Integral.

Se plantea a su vez como objetivo el promover cambios en el modelo de atención a través de la diversificación de propuestas no asilares: Alternativa Familiar y Pequeños Hogares².

² El objetivo planteado por este Programa es la transformación del clásico sistema de "Cuidadoras" en un modelo de Acogida Familiar acorde a los lineamientos de la Convención como garante de Derechos. El INAU podrá implementar programas dirigidos al fortalecimiento familiar y llevar a cabo medidas de protección basadas en distintas formas de arreglos familiares.

La organización que propone INAU para el cumplimiento de sus objetivos se estructura a través del Directorio General, Directores Departamentales, y Divisiones.

La división Convenios, está compuesta por los Departamentos de: Evaluación y supervisión de proyectos de tiempo completo y especializados, Evaluación y supervisión de proyectos de tiempo parcial y especializados, y el Departamento de Contralor jurídico financiero contable.

En lo que respecta a la situación de los niños/as y adolescentes con discapacidad, se establece en el artículo 10 del CNA que *“Todo niño y adolescente, con capacidad diferente psíquica, física o sensorial, tiene derecho a vivir en condiciones que aseguren su participación social a través del acceso efectivo especialmente a la educación, cultura y trabajo. Este derecho se protegerá cualquiera sea la edad de la persona”* (Código de la Niñez y la Adolescencia: 2004).

Vemos aquí que se considera este derecho cualquiera sea la edad de la persona con discapacidad.

Actualmente el número de personas con discapacidad atendidos en INAU, en centros oficiales y por convenios de tiempo parcial y completo son 1952 sujetos de derecho.

Dentro de los cuales 1313 se encuentran en Centros de Tiempo Parcial (o sea que viven con sus familias y concurren a centros especializados) en tanto que 639 sujetos de derecho residen en Centros de Tiempo Completo.

El número de personas mayores de edad que atiende INAU es de 1514 sujetos de derecho, de los cuales concurren a Centros de Tiempo Parcial un total de 784. Los que residen en Hogares de Tiempo Completo y son mayores de edad son 730 sujetos de derecho.

Los sujetos de derecho mayores de edad con discapacidad vinculados a INAU constituyen un total de 530 personas, de los mismos 454 están atendidos en Hogares de Tiempo Completo, 52 son atendidos en Proyectos de Tiempo Parcial, y 24 en Clínicas Psiquiátricas en Convenio con INAU.

Para atender a esta población INAU cuenta con dos Hogares Oficiales, el Hogar Especial que ahora se denomina Espacio Prado, y el Hogar San Idelfonso que actualmente es Estación Esperanza.

El Hogar Especial fue el primer hogar oficial de INAU que atendía la temática de la discapacidad; era un hogar de Atención Integral de Tiempo Completo, actualmente es un hogar de ingreso de los sujetos de derecho con discapacidad, luego los mismos son derivados. Desde INAU se lo toma como referente en cuanto a la temática de la discapacidad.

Luego están los hogares en convenio con INAU que son: El Cotelengo Femenino y Masculino, ANDAR, Instituto Camino Abierto (ICA), Horizonte, Margarita de Uriarte, Centro de Atención Técnico Especializado (CATE) y Centro Especializado de Atención Femenina (CEAF); también están los Hogares por licitación que son CENADIS y Centros de Medio Camino: Clínica Larrañaga y Clínica Asencio.

A su vez existe población con discapacidad intelectual que vive en Hogares que no tienen este perfil, cuando no presenta patologías crónicas o severas.

Cabe destacar que en la Colonia Berro existe una vivienda donde viven aproximadamente 5 sujetos de derecho con discapacidad mayores de edad, que no son infractores.

En lo que respecta a los Hogares que se encuentran bajo la modalidad de Convenio, los mismos están regulados por el Reglamento General de Convenios, por el Reglamento Específico de Atención Integral de Tiempo Completo y por aquel que determina el Perfil de Centros de Atención Integral a niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual y/o motriz pudiendo presentar trastornos psiquiátricos asociados.

En lo que respecta al Reglamento Específico de Atención Integral de Tiempo Completo el mismo se basa en el CNA. En él se establece que la finalidad de esta modalidad de atención es brindar protección a los niños/as y adolescentes que presentan amenazas o vulneración de derechos, para proteger su interés superior, desarrollando y promoviendo el proceso de

autonomía. Manifiesta que se basa en el principio de transitoriedad de la intervención y consideración del niño y su familia como sujeto de atención.

Las instituciones se obligan a brindar un servicio de atención integral las 24 horas diarias de los 365 días del año a niños/as y adolescentes de entre 0 y 18 años de edad de ingreso.

En el caso de no tener familia el sujeto de derecho tiene derecho a crecer en el seno de otra familia o grupo de crianza, la cual es seleccionada de acuerdo a su bienestar.

Si esta alternativa no fuera posible, sólo en esa circunstancia se procederá al ingreso del mismo a un establecimiento, y se establece que su estancia en el mismo será de forma transitoria, lo cual en la práctica no está sucediendo, transformándose INAU en hogar permanente para una gran mayoría de las sujeto de derecho.

Fundamentación

El interés acerca de la temática “Mayores de Edad con Discapacidad Intelectual institucionalizados en Hogares de Atención Integral de Tiempo Completo en INAU, en el Uruguay contemporáneo: ¿paradoja o realidad?” surge como inquietud personal.

Esto se debe a la realización por parte de quien escribe de la práctica Pre Profesional Nivel Meso, Metodología de la Intervención Profesional (MIP II), de la Licenciatura de Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales, en el área de Discapacidad. A su vez porque la misma se encuentra trabajando actualmente en un Hogar en Convenio con el Instituto del Niño y Adolescente del Uruguay (INAU) para personas con discapacidad intelectual, donde la mayoría de las “internas” son mujeres mayores de edad.

Lo cual motivó el interés en investigar y profundizar ciertos aspectos de esta temática para contribuir a generar conocimiento al respecto, concientización y sensibilización sobre el tema. Así como también mayor comprensión sobre el fenómeno lo cual puede ser visto como un aporte para los decisores políticos que elaboran Políticas Sociales en esta área.

El Instituto del Niño y Adolescente del Uruguay (INAU) contempla los derechos y deberes de los niños y adolescentes del Uruguay – entendiéndose por los mismos aquellos que tienen entre 0 y 17 años y 11 meses de edad- por lo cual surge la inquietud de cuestionar por qué existen personas mayores de 18 años que se encuentran institucionalizadas en Hogares de Tiempo Completo en INAU, centrándonos en la población con discapacidad intelectual.

Actualmente INAU atiende a unos 73.000 sujetos de derecho, en sus diferentes modalidades, siendo la modalidad de Atención Integral de Tiempo Completo de fundamental importancia para esta investigación. La misma es aquella en que las instituciones se obligan a brindar un servicio de atención integral las 24 horas diarias de los 365 días del año a niños/as y adolescentes de entre 0 y 18 años de edad de ingreso.

Dicha institución entiende como sujetos de derecho a todos los niños, niñas y adolescentes, como así también a aquellos adultos que por su especificidad (tener una discapacidad o estar cumpliendo una medida socioeducativa) se encuentren vinculados a INAU.

De los sujetos de derecho que atiende INAU, unos 1500 son mayores de 18 años de edad, en algunos casos de más de 60 años. Cabe destacar que el Código del Niño y el Adolescente prevee para los adolescentes que están a disposición del INAU que alcancen la mayoría de edad, orientación y apoyo para el egreso de la institución, así como también dispone que las personas *“con capacidad diferente que alcanzaren dicha mayoría, estando a cuidado del Instituto Nacional del Menor, podrán permanecer bajo su protección siempre y cuando no puedan ser derivados para su atención en servicios o programas de adultos.”* (Código de la Niñez y Adolescencia (CNA) 2004: 12)

En el presente estudio, se considera relevante analizar dicha problemática en relación a la existencia de servicios o programas orientados a la población adulta con discapacidad en general y en especial a la que se encuentra internada en el INAU, ya que suelen quedar indefinidamente institucionalizados. Con todo lo que esto implica en la formulación de un proyecto de vida y en la inclusión a la sociedad como sujetos de derecho.

A su vez, este trabajo parte de la premisa de que en el imaginario social de la sociedad capitalista existen prejuicios, estigmas y subvaloración en relación a las personas con discapacidad. Muchas veces se aborda la temática desde su condición de negatividad, centrándose en la concepción médica y considerándola como “enfermedad” o “deficiencia” en los discursos y comportamientos cotidianos.

Se asume en esta investigación que la discapacidad es una construcción social, y por ello hacer un análisis de la temática supone dejar de lado estos prejuicios y posicionarse desde un reconocimiento de derechos, visualizando los aportes que se pueden realizar desde el punto de vista del Trabajo Social.

Consideramos que INAU ha sido históricamente un espacio de inserción del Trabajo Social, por lo cual se pretende analizar el rol del Trabajador Social en esta temática, como posible contribución a la disciplina.

La escasa producción académica sobre el tema, supone un vacío en el conocimiento del mismo, que esta investigación pretende superar.

A su vez, se visualiza actualmente un interés por el tema de la discapacidad desde la órbita estatal en el debate que se está llevando a cabo sobre el “Sistema Nacional Integrado de Cuidados”, donde uno de los grupos de población objetivo para dicho sistema son las personas con discapacidad.

Por lo cual esta monografía procura aportar al debate y búsqueda de soluciones en esta temática que consideramos relevante en el Sistema Nacional Integrado de Cuidados.

Marco Conceptual

Discapacidad

Comenzaremos por analizar el concepto de "Discapacidad" como construcción discursiva que incide en los procesos sociales, por lo tanto atraviesa nuestra área temática.

La Organización Mundial de la Salud 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)*

Con lo cual dicha definición hace referencia a la condición de salud del sujeto así como también incluye los factores sociales, y como estos repercuten en la participación, pero teniendo en consideración los aspectos negativos, las restricciones y limitaciones que ello implica.

Entiende por deficiencia: *"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 solo debe usarse en este sentido)" (CIF-OMS/OPS, 2001:207) "las deficiencias representan una desviación de la 'norma' generalmente aceptada en relación al estado biomédico del cuerpo y sus funciones..." (CIF-OMS/OPS, 2001:18)*

Por lo cual observamos que estas definiciones hacen referencia al concepto de "normalidad", siendo las personas con discapacidad aquellas que se encuentran fuera de la norma, por lo tanto serían "anormales".

Al respecto nos planteamos cuestionar ¿quién determina que es lo "normal" y en base a qué criterios?

Según Foucault (1996), con el advenimiento del sistema capitalista se comienza a gestar un proceso de normalización. Surge una nueva anatomía política del poder, con ella el dispositivo disciplinario

"... el poder de normalización obliga a la homogeneidad; pero individualiza al permitir las desviaciones (...). Se comprende que el poder

de la norma funcione fácilmente en el interior de un sistema de igualdad formal, ya que en el interior de una homogeneidad que es la regla, introduce, como un imperativo útil y el resultado de una medida, todo el desvanecido de las diferencias individuales.” (Foucault, M., 1996: 189)

El proceso de “normalización” social, política y técnica tiene efectos en el ámbito de la educación, con la creación de las escuelas normales, en el ámbito de la salud con la creación de los hospitales, así como también en la industria con la creación de las fábricas.

Siguiendo a Foucault, la norma no se establece como algo natural sino por la exigencia y coerción que ejerce en las esferas donde se aplica, hay en ella un principio de calificación y coerción.

El sistema disciplinario con efecto de normalización introduce un poder productivo, que solo puede funcionar junto a la formación de un saber, es así que surge la psiquiatría. La misma se constituye como la ciencia y técnica de los anormales, de los individuos anormales y sus conductas. (Foucault, M., 2007)

Con lo cual visualizamos como este nuevo poder necesita del saber, es necesario conocer y regular los parámetros de verdad que establecen que es lo normal y que lo patológico, lo anormal. Es así que la conciencia moderna establece una distinción entre lo normal y lo patológico es decir

“...el poder de delimitar lo irregular, lo desviado, lo poco razonable, lo ilícito y también lo criminal (...) 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, M., 1996: 13)

Podemos decir entonces, que quien establece los parámetros de normalidad, y con esto los criterios de verdad, es la ideología dominante, aquellos sujetos que se encuentran más cerca de los centros de decisión y de poder en cada sociedad, lo cual está determinado por la coyuntura política, social y económica. Con lo que el sistema capitalista busca crear sujetos que sean funcionales al sistema, esto es aptos para el trabajo, quedando fuera de la norma los que no lo son.

En este sentido Murillo (1997) expresa que *“Los conceptos de ‘normalidad’ y ‘anormalidad’ (...) cumplen funciones de demarcación social (...) no sólo aparecen como constituidos socialmente a través de la historia sino que han sido constituyentes de lo social, en tanto tienden a establecer líneas divisorias al interior de las relaciones sociales”* (Murillo, 1997:201)

Consideramos que dichos conceptos constituyen a la discapacidad como fenómeno social, delimitando quienes son los normales y quienes los anormales, dejando a las personas con discapacidad excluidas de la sociedad.

Es decir que no se considera como un problema que presenta una persona en particular o un grupo, y que por lo tanto debe solucionar, sino como problemática social, constituida por factores sociales como lo son las limitaciones que el medio establece y que impiden una plena y efectiva participación de la persona con discapacidad en la sociedad.

En este sentido, afirmamos que la discapacidad es *“...un producto social, resultado de considerar al sujeto con déficit como “incompleto” negándole la posibilidad de “ser” a través del no reconocimiento de sus deseos, intereses, necesidades y posibilidades individuales”*. (Gómez, M., 2006: 7)

Hablar de discapacidad por lo tanto supone un desafío importante, ya que en la sociedad capitalista en relación al imaginario colectivo, existen prejuicios, estigmas y subvaloración de las personas con algún tipo de discapacidad, normalidad-anormalidad es decir, muchas veces se aborda la temática desde su condición de negatividad, como por ejemplo, “enfermedad”, “deficiencia”, o también en los discursos y comportamientos cotidianos, con el simple hecho de llamarlos “discapacitados” o “minusválidos”. Por ello realizar un análisis de la temática requiere de dejar de lado estos prejuicios, y posicionarse desde una perspectiva de derechos.

Podemos afirmar que el abordaje multidisciplinario de la discapacidad aporta a la temática la oportunidad de que la misma sea entendida de forma integral, y no solamente como un conjunto de piezas por separado.

Por encima de la discapacidad que uno u otro ser humano pueda tener debemos realizar el ejercicio reflexivo de visualizar al individuo como una totalidad.

La cuestión reside en no enfocarse sólo en las deficiencias del sujeto, sino ver sus potencialidades, y buscar en su *“campo de los posibles”*, al decir de Sartre, una posibilidad entre todas. Desde el entendido de que para las personas con algún tipo de discapacidad éste campo de los posibles se ve reducido, ya que la sociedad brinda pocas posibilidades para que los sujetos con discapacidad puedan desarrollar su proyecto de vida, ya que: *“el individuo está condicionado por el medio social y se vuelve hacia él para condicionarlo”* (Sartre, J.P., 1960:63-64).

Por lo tanto la construcción social de la discapacidad atraviesa la situación de las personas con discapacidad intelectual y las determina, influyendo en su proyecto de vida, en su devenir como sujetos de derechos.

Discapacidad Intelectual

En lo que respecta a la discapacidad intelectual, cabe destacar que es un término que se ha empezado a usar recientemente, producto del cambio de paradigma de discapacidad analizado anteriormente.

Antes se denominaba a las personas con discapacidad intelectual como portadoras de Retraso Mental, lo cual significaba que tenían una deficiencia y el lugar en el cual se encontraba esa deficiencia era en la mente.

Este constructo surge a mediados del siglo XX, reflejaba una discrepancia entre la edad cronológica y la edad mental de la persona, los defectos de la mente producían limitaciones en el rendimiento caracterizados por lentitud mental. Por lo cual se consideraba a la discapacidad intelectual como un defecto en el interior de la persona que la padecía.

Adherimos a los planteos de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales (AAIDD)³ anteriormente denominada Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR), que en la undécima edición del Manual de la AAIDD del año 2011 realiza el cambio de la terminología de Retraso Mental a Discapacidad Intelectual. Se considera que este término refleja de

³ La misma estudia la temática de la discapacidad intelectual desde su concepción teórica, siendo sus aportes de gran relevancia por Organismos Internacionales que tratan dicho tema.

mejor forma el constructo subyacente que se utiliza actualmente para expresar que se entiende por discapacidad.

Plantea a su vez dos definiciones de la discapacidad intelectual, una definición operativa y una definición constitutiva. La definición operativa define el constructo de forma que pueda ser observado y medido, es útil para tareas relacionadas con el diagnóstico y la clasificación. Este define a la discapacidad intelectual como aquella que

“...se caracteriza por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa, expresada en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. La discapacidad se origina antes de los 18 años.” (Verdugo y otros, 2008:6)

En lo que respecta al funcionamiento intelectual este se define por el coeficiente de inteligencia (CI o un equivalente) que se obtiene mediante la aplicación de uno o más test de inteligencia normalizados, que se aplican individualmente (por ejemplo: Wechsler Intelligence Scales for Children-Revised, Stanford Binet, Kaufman Assessment Battery for Children)

Una capacidad intelectual significativamente inferior al promedio se define como un CI ubicado alrededor de 70 o por debajo de 70 (aproximadamente 2 desviaciones típicas por debajo de la media). Cabe destacar que el DSM IV⁴ establece que la elección de los instrumentos de evaluación y la interpretación de los resultados deben tener en cuenta factores que pueden limitar el rendimiento de los sujetos en los tests (p. ej., el origen sociocultural del sujeto, su lengua materna y sus discapacidades sensoriales, motoras y comunicativas asociadas).

El comportamiento adaptativo hace referencia a las destrezas que el individuo debe adquirir para actuar correctamente en el contexto de su vida cotidiana.

En lo que respecta a la definición constitutiva es aquella que define el constructo en relación con otros constructos relacionados y de esta forma ayuda a comprender mejor sus bases teóricas. En este sentido podemos decir

⁴ Diagnostic and Statical Manual of Mental Disorders (2010). Manual que realiza una clasificación de los trastornos mentales que reúne consenso internacional de los Organismos que trabajan la temática.

que el constructo de discapacidad intelectual forma parte del constructo más amplio de discapacidad analizado anteriormente.

Este término se basa en un modelo socio-ecológico⁵ de la discapacidad, en un enfoque multifactorial de su etiología⁶ y en la distinción entre la definición operativa y constitutiva de la condición anteriormente analizada.

Por lo cual refleja los cambios en el constructo de discapacidad y se ajusta mejor a las prácticas profesionales actuales que se basan en conductas funcionales y factores contextuales, proporciona una base lógica para la provisión de apoyos individualizados debido a que está basado en un marco socio-ecológico, y se considera menos ofensivo para las personas con discapacidad.

Desde este trabajo se intentará problematizar las temáticas de la Discapacidad Intelectual y la Institucionalización, pensando en ellas como ¿oportunidades de integración?, ¿factores de exclusión?, ¿o ambos?, este será el debate.

El tema seleccionado se abordará desde una perspectiva de totalidad, tomando lo social como categoría constitutiva de la unidad dialéctica.

Realizar un aporte desde la profesión del Trabajo Social implica, entre otras cosas investigar, intervenir y denunciar aquellas situaciones que comprometen la desigualdad de acceso para todas las personas, apropiándose así de distintos ámbitos de inserción, reconociéndolos como espacio privilegiado de intervención.

Desde la perspectiva a partir de donde pretendemos trabajar se intentará una práctica reflexiva, evitando el utilitarismo y pragmatismo.

⁵ "...a) expresión de limitaciones en el funcionamiento del individuo dentro de un contexto social; b) visión de las personas con DI con un origen en factores orgánicos y/o sociales; y c) entendimiento que estos factores orgánicos y sociales causan limitaciones funcionales que reflejan una falta de habilidad o restringen tanto en funcionamiento personal como en el desempeño de roles y tareas esperadas para una persona en un ambiente social". (Verdugo, M.A.: 2010:10)

⁶ El enfoque multifactorial implica dejar de lado la anterior concepción que distinguía entre causas orgánicas y ambientales de la condición y pasa a tener en cuenta los factores prenatales, perinatales y postnatales.

Exclusión-Inclusión Social

Hablar de “normales” y “anormales” implica hablar de un “nosotros” y “otros”, por lo cual nos referimos a incluidos, aquellos que cumplen los parámetros de normalidad establecidos por la sociedad, y excluidos, aquellos que quedan por fuera de dichos parámetros. Al respecto consideramos que exclusión e inclusión son aspectos del mismo proceso. Creemos pertinente entonces plantear cómo la construcción social de la identidad de los sujetos con discapacidad y también su proyecto de vida, están mediados por la exclusión social, y como los determina en su vida cotidiana.

Según el Banco Internacional de Desarrollo (2004), la exclusión es la incapacidad del individuo de participar en el funcionamiento político, social y económico de la sociedad en la cual vive. Es la negación del acceso igualitario a las oportunidades que determinados grupos de la sociedad imponen a otros.

La exclusión social se produce si la pertenencia a un grupo tiene un impacto considerable sobre el acceso a oportunidades que tiene el individuo, y si las interacciones sociales entre grupos ocurren en el marco de una relación de autoridad-subordinación. Es el resultado de procesos sociales y culturales.

Según Baraibar “(...) el término exclusión aparece asociado a dos aspectos centrales: a las distintas formas de discriminación social y a los procesos ocurridos como consecuencia de los cambios en el mundo del trabajo” (Baraibar, X.; 1999:81)

La autora plantea tres dimensiones de la exclusión social, estas son la dimensión económica, la socio-cultural y la política.

La económica refiere a la exclusión en el mundo del trabajo, debido a los cambios que se vienen dando en el mismo, estos son la precarización, la flexibilización laboral, entre otros. Sostiene la importancia del trabajo como eje integrador de la sociedad. ¿Cómo puede un sujeto sin formación académica o técnica insertarse en el mundo del trabajo que en la actualidad presenta estas características?

Considerando que en la actualidad existe la precarización, la flexibilidad de los contratos de trabajo y un considerable índice de desocupación, ¿qué expectativas pueden tener las personas con discapacidad en el ámbito laboral?

Cabe señalar el rol crucial que el trabajo como categoría de análisis desempeña para el fortalecimiento de redes sociales. En este sentido, Castel entiende al trabajo “...como un soporte privilegiado de inscripción en la estructura social”. (Castel, R. 1997:15). Es así que podemos entender que el mismo funciona como estructurador de la vida cotidiana, y como medio para acrecentar las relaciones sociales de solidaridad y cooperación.

Según Baraibar: “Existe una fuerte correlación entre el lugar que se ocupa en la división social del trabajo y la participación en las redes de sociabilidad y en los sistemas de protección que ‘cubren’ a un individuo ante los riesgos de la existencia” (Baraibar X., 2000:12).

Por lo expuesto anteriormente, es pertinente plantear que los sujetos con discapacidad tienen mayores dificultades a la hora de insertarse en el mercado laboral.

Sumado a las características coyunturales del mismo, hay que considerar que las políticas educativas formuladas desde el Estado para atender a esta población no parecen suficientes, ni contemplan las diferentes necesidades de acuerdo a las distintas discapacidades, o muchas no pueden llevarse a cabo por falta de recursos; como por ejemplo espacios físicos o infraestructura adecuados dentro de los centros educativos, falta de docentes para realizar apoyo y seguimiento, materiales especiales, entre otros.

Otro obstáculo que se les presenta para la inclusión en el mercado de trabajo son los prejuicios que existen en la sociedad, es decir, muchas empresas no contratan personas con discapacidad, aunque exista una ley que lo determine de esa manera, la Ley N°18.651. Esto puede deberse al prejuicio de que una persona con discapacidad intelectual (en nuestro caso) realice mal las tareas o no pueda cumplir con lo que se le proponga.

Retomando el planteo de Baraibar, otra dimensión de la exclusión, la social refiere por un lado a la participación, o no, en redes sociales primarias,

en las instituciones y organizaciones, y por el otro, a la adscripción a las principales pautas normativas y orientaciones valóricas de la sociedad.

En relación a esto, destacamos que los individuos que sufren el proceso de estigmatización tienen dificultad para la participación porque se les niegan bienes, servicios, derechos, no se respetan sus diferentes modos de vida, no se valoran sus ideas, formas de sentir, sus capacidades y habilidades.

Finalmente, la autora plantea la dimensión política de la exclusión social que refiere a las posibilidades de ejercer los derechos ciudadanos, aduciendo a la forma de organización colectiva y a la democracia que resulta como consecuencia de las anteriores.

La exclusión también se extiende al ámbito político, donde hay una restricción en la participación, idea que vimos en la definición de discapacidad, se plantea una limitación en la capacidad de esta población en la toma de decisiones, derecho del que deberían gozar todos los miembros de la sociedad; esto puede deberse a la escasa capacidad organizativa que tienen las personas con discapacidad.

Retomando lo expuesto anteriormente, planteamos que las personas con discapacidad son excluidas ya que se alejan de los patrones de normalidad impuestos por la ideología dominante.

Los considerados “normales” rechazan a las personas con discapacidad, reduciendo sus oportunidades y espacios de interacción social, es decir influye en su “campo de los posibles” al decir de Sartre, lo cual condiciona su proyecto de vida.

La construcción de la identidad de esta población está determinada por la autopercepción, y por la percepción que de ellos tiene el resto de la sociedad, los “normales”. Por lo tanto, como éstos los juzgan, los consideran y los valoran, son aspectos fundamentales para la construcción de la identidad de las personas con discapacidad, en la cual se incorporan sentimientos de inferioridad, inutilidad y rechazo.

En lo que respecta a la identidad de las personas con discapacidad consideramos relevante tomar en cuenta el estigma social. Según Goffman el

término estigma hace referencia a la situación de un individuo inhabilitado para una plena aceptación social, a “...un atributo profundamente desacreditador...” (Goffman, E., 2006:13)

El autor manifiesta que en la sociedad se establecen medios para agrupar a las personas en categorías que comprenden atributos que son percibidos como naturales para los miembros de dichas categorías.

Al respecto expresa que *“El medio social establece las categorías de personas que en él se pueden encontrar. El intercambio social rutinario nos permite tratar con “otros” previstos sin necesidad de dedicarles una atención o reflexión especial.”* (Goffman, E., 2006:11-12)

Siendo así frente a un extraño, prevemos en base a sus apariencias en que categoría se halla, y basándonos en estas anticipaciones las transformamos en expectativas normativas, esto es lo que Goffman denomina la identidad social virtual.

En contraposición la identidad social real está dada por las categorías y atributos que le pertenecen a un individuo y que pueden demostrarse.

Desde esta perspectiva a un individuo al cual se podría haber aceptado en un intercambio social corriente, no se acepta de igual manera si posee un rasgo que pueda imponerse a la atención del resto de los individuos implicados en el intercambio, lo cual llevará a que el resto de los individuos se alejen de él dejando de lado el resto de sus atributos.

Este individuo posee *“...un estigma, una indeseable diferencia que no había previsto. Daré el nombre de normales a todos aquellos que no se apartan negativamente de las expectativas particulares que están en discusión”.* (Goffman, E., 2006:15)

Al respecto el autor manifiesta que creemos que la persona que tiene un estigma no es totalmente humana, por lo cual ejercemos diversos tipos de discriminación mediante la cual se reduce su campo de los posibles, de acuerdo a Sartre.

Se construye una teoría del estigma, una ideología para explicar su inferioridad, y se utilizan en el discurso cotidiano términos referidos al mismo como por ejemplo inválido, bastardo, tarado, etc.

Este campo de los posibles se desarrolla dentro de la vida cotidiana de cada individuo, es por eso que consideramos relevante el estudio de la misma como mediación que también está presente en el fenómeno de la discapacidad.

La vida cotidiana de todo hombre está constituida por múltiples esferas que la determinan, en esta línea de pensamiento Heller Agnes expresa *“La vida cotidiana es la vida de todo hombre. La vive cada cual, sin excepción alguna, cualquiera que sea el lugar que se le asigne en la división del trabajo intelectual o físico. Nadie consigue identificarse con su actividad humano-específica hasta el punto de poder desprenderse enteramente de su cotidianidad.”* (Heller, A., 1985:39)

Según esta autora la vida cotidiana tiene como característica el que la misma es jerárquica y heterogénea, o sea que cada individuo jerarquiza, ordena y prioriza de diversas maneras, que son transitadas de diferentes formas ya que cada uno tiene una propia y única vida cotidiana, sin haber dos iguales

“... la significación de la vida cotidiana, al igual que su contenido, no es simplemente heterogénea, sino también jerárquica, Lo que ocurre es que, a diferencia del hecho mismo de la heterogeneidad la forma concreta de la jerarquía no es eterna e inmutable, sino que se modifica de modo específico según las diferentes estructuras socio-económicas” (Heller, A., 1985:40)

Cabe destacar que los sujetos con discapacidad viven su cotidianidad atravesados por la exclusión social, con lo que ello implica para la construcción de su identidad y proyecto de vida.

Por lo cual es necesario que existan Políticas Sociales que contemplen la situación de las personas con discapacidad, para que puedan desarrollar su cotidianidad en igualdad de condiciones que el resto de los integrantes de la

sociedad, Políticas que amplíen su campo de los posibles para, de esta manera, poder realizar su proyecto de vida.

Políticas Sociales

Luego de haber trabajado la categoría vida cotidiana ahora haremos referencia a las Políticas Sociales en el entendido de que requerimos de ellas para trabajar con estos sujetos de derecho. Para lo cual debemos empezar por definir que entendemos por las mismas.

Adherimos a los planteos de Pastorini que sostiene que “... *las políticas sociales son un producto concreto del desarrollo capitalista, de sus contradicciones, de la acumulación creciente del capital etc., y por lo tanto, un producto histórico y no fruto de un desarrollo ‘natural’.*” (Pastorini, A., 1997:4)

La autora realiza una crítica a aquellos autores que definen a las Políticas Sociales como meros mecanismos de redistribución, cuya finalidad es distribuir recursos escasos socializando sus costos a través de los tributos que son cada vez más indirectos. Por lo cual esta concepción afronta únicamente el aspecto económico-redistributivo, sin tener en cuenta las otras dimensiones del problema.

De acuerdo a la perspectiva marxista las Políticas Sociales-de aquí en mas denotadas con la sigla PPSS- además de ser un instrumento de redistribución cumplen otras funciones, la política y económica, por lo cual las PPSS no pueden ser visualizadas

“...como meros instrumentos de prestación de servicios (pensando exclusivamente en su función social), sino que también es necesario analizar su contraparte política como mecanismo de legitimación del orden; y económica, que se refiere principalmente al abaratamiento de la fuerza de trabajo a través de la socialización de los costos de su reproducción y a la intervención en el aumento de la demanda efectiva.” (Pastorini, A., 1997: 6)

Entendemos entonces a las PPSS como mecanismos de articulación tanto de procesos políticos como económicos, que tienen como finalidad atender las consecuencias de la “cuestión social”, es decir aquel conjunto de

problemáticas sociales, políticas y económicas que se generarán con el surgimiento de la clase obrera en la sociedad capitalista (ver Netto, 1997, lamamoto).

El objetivo de las mismas es asegurar las condiciones necesarias para el desarrollo del capitalismo monopolista y no la mera corrección de los efectos negativos del mismo.

Las PPSS poseen una dualidad contradictoria al decir de Pastorini, ya que por un lado muestran una imagen redistributiva y reparadora, y por otro lado disminuyen los costos de manutención y reproducción de la fuerza de trabajo, socializando los costos de reproducción de la misma lo cual antes era tarea sólo del empleador, es decir de la clase dominante.

La cuestión social es pensada de manera fragmentada por lo cual la Política Social se transforma en Políticas Sociales que se focalizan en problemas puntuales y específicos, por lo cual abordan las consecuencias de la cuestión social, y no sus causas.

Familias – Vulnerabilidad Social

Al respecto cabe destacar que en Uruguay casi la mitad (48%) de las personas con discapacidad pertenecen a los hogares de menores ingresos ubicados en el primer y segundo quintil de ingresos, y solamente un 30% se ubican en el cuarto y quinto quintil. (INE: 2004)

Excluyendo las transferencias por jubilaciones, seguro de desempleo, contribuciones por divorcio, hogar constituido y asignación familiar, más de la mitad (53,2%) de la población de 14 años y más de edad con discapacidad percibe ingresos por transferencias.

Estas incluyen pensiones por invalidez, compensaciones por accidentes laborales, becas, subsidios o donaciones de instituciones, ayudas familiares o contribuciones de otros hogares.

Por lo cual las personas con discapacidad están en situación de desventaja en relación al resto de la población, siendo los ingresos de las mismas un 27 % menor que el del resto de la población. (INE: 2004)

Entendemos entonces que gran parte de las familias de los sujeto de derecho con discapacidad se encuentran en una situación de *vulnerabilidad social*, es decir un “...rasgo específico de la forma que ha adoptado el capitalismo en los últimos años: economía de libre mercado, abierta al mundo y con ‘estado mínimo (...) en el actual período histórico la vulnerabilidad aparece como el rasgo dominante del patrón de desarrollo vigente’”. (Pizarro, R., 2001:9).

Los impactos del nuevo patrón de desarrollo que se consolida en América Latina en los años noventa, caracterizado por: la apertura a la economía mundial, el retiro del estado de la actividad productiva y el papel predominante del mercado en la asignación de los recursos, han dejado a los grupos de bajos ingresos y a las clases medias expuestos a elevados niveles de inseguridad y riesgo social.

Según Pizarro el concepto de vulnerabilidad social es un concepto explicativo de la situación social actual, complementaria al concepto de pobreza, que “...hace énfasis en el impacto que provocan eventos económico-sociales extremos sobre las capacidades de las personas, como lo ha sido precisamente el cambio en el patrón de desarrollo en América Latina”. (Pizarro, R., 2001:39), a diferencia de la pobreza que es una medición estadística de los recursos monetarios que poseen los hogares.

Dicho autor identifica factores explicativos objetivos y subjetivos de la vulnerabilidad social. Entre los objetivos se encuentran: los cambios producidos en el mercado laboral⁷, las transformaciones en Estado⁸, y los cambios en la sociedad⁹. Los subjetivos están definidos por la incapacidad de respuesta por parte de los individuos a los factores objetivos, y por un sentimiento de inseguridad e incapacidad de manejar las estructuras de oportunidades.

Estos factores que forman parte de un todo (el patrón de desarrollo vigente) son determinaciones que atraviesan la situación de las familias de las sujeto de derecho con discapacidad.

⁷ “(...)acentuación de la heterogeneidad productiva, con efectos en la ocupación, la segmentación del trabajo y mayor precariedad de éste (...) desregulación laboral (...) sin seguros de desempleo (...)” (Pizarro, R., 2001:10)

⁸ “(...)sistemas mixtos de educación, salud y previsión, de carácter privado para las familias de altos ingresos y públicos para las capas medias y de bajos ingresos (...)” (Pizarro, R., 2001:10)

⁹ “(...) disminución del peso cuantitativo de las organizaciones sindicales y su menor significación cualitativa como instrumentos de compensación de poder frente a los gremios empresariales.” (Pizarro, R., 2001:10)

Objetivos

Como Objetivo General se plantea el *cuestionar la paradoja o realidad de las personas mayores de edad con discapacidad intelectual, que se encuentran institucionalizadas en Hogares de Atención Integral de Tiempo Completo en INAU*

Los Objetivos específicos son los siguientes:

- ✓ Problematizar acerca de la trayectoria de vida institucional de los sujetos con discapacidad intelectual, mayores de edad internados en Hogares de Atención Integral de Tiempo Completo en INAU
- ✓ Describir los vínculos Familia -Sujeto con discapacidad intelectual - Hogares de Atención Integral de Tiempo Completo en INAU
- ✓ Indagar acerca de las políticas de INAU para los sujetos con discapacidad intelectual, visualizar si las mismas favorecen o no el egreso de los mismos.
- ✓ Visualizar el rol del Trabajo Social en la formulación del proyecto de vida y en el proceso de reinserción familiar de las personas con discapacidad intelectual institucionalizadas en Hogares de Atención Integral de Tiempo Completo en INAU

Metodología de la Investigación

La metodología utilizada en el presente documento es de corte de triangulación de métodos, o sea que se combinan técnicas cuantitativas con técnicas cualitativas. La intención es obtener una visión más amplia del fenómeno social a estudiar, buscando abarcar varias de sus dimensiones a través del uso de diferentes técnicas.

Técnicas de investigación

Utilizaremos la técnica de recolección de información de la entrevista, esto es *“una conversación sistematizada que tiene por objeto obtener, recuperar y registrar las experiencias de vida guardadas en la memoria de la gente. Es una situación en la que por medio del lenguaje, el entrevistado cuenta sus historias y el entrevistador pregunta acerca de sucesos, situaciones”* (Benadiba y Plotinsky, apud Manual de Metodología, 2006: 48)

De acuerdo a Alonso (2006), la entrevista se realizará en forma diferenciada según el contexto de tiempo y espacio así como la temática a abordar.

Siguiendo a Grinnell (1997) podemos distinguir tres tipos de entrevistas, las mismas pueden ser estructuradas, semi estructuradas y no estructuradas o abiertas.

Utilizaremos la entrevista semi estructurada a efectos de la temática a tratar. Las entrevistas semi estructuradas se basan en una pauta de preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre el tema deseado. Lo cual nos permitirá conocer aspectos relevantes y puede llegar a facilitar el surgimiento de temas significativos para nuestra investigación, que no habían sido tenidos en cuenta.

Las entrevistas se realizaron a informantes calificados¹⁰, dentro de los cuales encontramos tanto a Directoras de los Hogares Oficiales o en Convenio con INAU, así como al Equipo Técnico de los mismos (Psiquiatra, Enfermeros,

¹⁰ Las mismas se encuentran adjuntas en un DVD denominado Anexos.

Encargadas, Asistentes Sociales, Cuidadoras, etc.), Supervisora de INAU de dichos Hogares, y la Diputada Verónica Alonso.

Se utilizó una muestra dirigida, ya que *“Lo que se busca en la indagación cualitativa es profundidad. Por lo tanto, se pretende calidad en la muestra más que cantidad. Nos conciernen casos (participantes, personas, organizaciones, eventos, animales, hechos, etc.) que nos ayuden a entender el fenómeno de estudio y a responder a las preguntas de investigación.”* (Hernández y otros, 2006:562)

Siguiendo los criterios de capacidad operativa de recolección y análisis, esto es el número de casos que podemos manejar de acuerdo con los recursos que contamos; el entendimiento del fenómeno, lo cual implica el número de casos que nos permitan responder a las preguntas de investigación por lo tanto llegar a la “saturación teórica”; y la naturaleza del fenómeno en estudio, es decir si los casos son accesibles, si llevara mucho o poco tiempo recolectar la información sobre estos.

Una de las decisiones muestrales es la selección de contextos relevantes al problema de investigación. (Valles, M., 2007:91). Por lo cual seleccionamos cuatro Hogares de Atención Integral de Tiempo Completo que atienden sujetos con discapacidad intelectual mayores de edad.

A su vez nos basamos en el criterio de heterogeneidad, ya que uno es un Hogar Oficial de INAU con población masculina, otro es en convenio con INAU y la población es femenina, el tercero es en convenio con INAU y mixto, el último es en convenio con INAU y cuenta con población femenina, el cual se encuentra atravesado por la lógica religiosa, ya que se trata de un Cotelengo.

Características de los Hogares

Según Schvarstein las organizaciones son *“unidades socialmente construidas para el logro de fines específicos”* (Schvarstein, 1992: 27). Las organizaciones son entonces construcciones sociales, que ponen en escena un orden simbólico, y poseen una finalidad social determinada por una o más instituciones.

Institución y organización se determinan en forma recíproca, ya que las *“...organizaciones, en un tiempo y en un lugar determinados, materializan el orden social que establecen las instituciones”* (Schvarstein, 1992: 30).

En este caso las organizaciones son los Hogares en los que se realizó el trabajo de campo, los cuales están determinados por las instituciones: INAU, Discapacidad y Familia.

Nos basaremos en la experiencia del Hogar Centro Especializado de Atención Femenina (CEAF), Hogar Estación Esperanza, Hogar Clínica Asencio, y Cotelengo Femenino Don Orione, con modalidad de Atención Integral de Tiempo Completo, con perfil de atención a niños/as y adolescentes, con discapacidad intelectual y/o motriz, pudiendo presentar trastornos psiquiátricos asociados.

El Hogar Estación Esperanza es el único Hogar Oficial de INAU que atiende población con este perfil mayor de edad. El mismo funciona hace más de 35 años en un predio de 75 hs ubicado en Camino Maldonado km 20, 800. Actualmente cuenta con una población de 20 sujetos de derecho hombres, siendo 15 de ellos mayores de edad.

Con respecto a CEAF, el mismo funciona desde el año 2007 como consecuencia del cierre del Hogar Aldeas de la Bondad de Toledo, comienza con una población de 42 internas. Se trata de una organización en convenio con INAU, por lo tanto se enmarca en una nueva concepción del rol del Estado y la corresponsabilidad de la sociedad civil y el mercado en lo que respecta a las políticas sociales y su implementación.

Actualmente el Hogar cuenta con 32 sujetos de derecho, de las cuales sólo tres son menores de edad, teniendo una de ellas 15 años, y dos 17 años, el promedio de edad de las mismas es de 29 años.

El Hogar Cotelengo Femenino Don Orione, cuenta con una población de 39 sujetos de derecho en Convenio con INAU, de las cuales menores de 18 años son 10, el rango de edad de las mayores se encuentra entre los 38 y los 61 años de edad. Funciona en convenio con INAU desde que esta institución se denominaba Consejo del Niño.

En el hogar Clínica Asencio la población es de 32 sujetos de derecho de los cuales, 16 son mujeres y 16 hombres, contando con una población de aproximadamente 8 mayores de edad. Según manifiestan los actores calificados entrevistados se establece como Clínica transitoria, pero en la práctica no lo termina siendo.

Como dijimos anteriormente estos Hogares pertenecen a la Modalidad de Atención Integral de Tiempo Completo con Perfil de Centro de Atención Integral a niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual y/o motriz, pudiendo presentar trastornos psiquiátricos asociados.

El marco conceptual de dicha modalidad se establece en el Reglamento Específico de dicho Perfil y se basa en el Código de la Niñez y la Adolescencia, y Principios de Protección Especial establecidos en el artículo 25 de la Convención sobre los Derechos del Niño.

En la situación de los Hogares estudiados se visualiza que estos responden a una lógica asilar, podemos ver como se manifiesta el poder médico, como se propaga a través del resto de los funcionarios para mantener el orden disciplinario del lugar.

Los “vigilantes” como los denomina Foucault, que en este caso podríamos decir que son los Encargados del Hogar, son quienes tienen la tarea de informar sobre los enfermos “...*ser la mirada no armada, no erudita, una especie de canal óptico a través del cual va a funcionar la mirada erudita, es decir, la mirada objetiva del propio psiquiatra.*” (Foucault, M; 2007: 19-20)

Luego tenemos los “sirvientes” al decir del autor, que son quienes están en contacto permanente con los internos, en los Hogares son los cuidadores o educadores, (...) *en apariencia obedecen sus órdenes (la de los enfermos), los asisten (...) pero de tal manera que (...) el comportamiento de los enfermos puede ser observado desde atrás, desde abajo (...) en vez de ser miradas*

desde arriba, como lo hacen los vigilantes y los médicos. (Foucault, M; 2007: 21)

Por lo cual si los sujetos de derecho les ordenan o piden algo las cuidadoras les dirán que tienen que acatar la orden del médico o el reglamento, por lo cual mediante el actuar de los cuidadores están siendo determinados por la voluntad del médico.

Esto también lo observamos con el poder que ejercen el resto de las profesiones que forman parte del equipo del Hogar, como lo son la Psicología y el Trabajo Social, entre otras.

Cabe destacar la existencia de un solo Hogar Oficial de INAU que posee población adulta con discapacidad intelectual, ya que el resto de las organizaciones que trabajan con esta población son Hogares en convenio.

A su vez se observo que las políticas de trabajo del Hogar con los sujetos de derecho dependen de cada organización. En lo que respecta a la política de egreso vemos como desde el Hogar CEAF la Directora del mismo sostiene una política de trabajo con los sujetos de derecho que se basa en el egreso, ya que para la misma estas deben estar incluidas en la sociedad y considera que no es la institucionalización en hogares de tiempo completo la solución para esta población.

Sin embargo la Directora del Hogar Oficial de INAU, plantea una mirada más proteccionista o paternalista al respecto, ya que si bien manifiesta que trabajar el egreso es algo que está siempre presente, primero está el cuidar al sujeto de derecho. Incluso tienen un sujeto de derecho que está viviendo fuera del Hogar en una vivienda que compró con el ahorro de su pensión, y la Directora no lo egresa de la institución porque considera que sería dejarlo desprotegido, es decir que sigue vinculado a INAU.

El contar con una población estable, es decir no egresar a los sujetos de derecho, no sólo hace que los hogares mantengan el presupuesto, sino que también facilita las tareas de trabajo con la población porque se trata de sujetos conocidos, saben cómo tratarlos, como manejarlos ante por ejemplo una descompensación.

Por lo cual el factor económico atraviesa y determina la realidad de dichos Hogares. Si bien la política del hogar CEAF es la de trabajar el egreso, la Directora manifiesta que esto cuesta dinero ya que los profesionales tienen que trabajar más horas, realizar más trabajo de campo, en ocasiones viajar, lo cual genera costos.

Es de tener en cuenta a su vez la trayectoria de vida institucional de los sujetos de derecho.

En la situación del Hogar CEAF, como ya manifestamos el mismo se formó con una población proveniente del Hogar Aldeas de la Bondad de Toledo. Actualmente el perfil del mismo es de sujetos de derecho que provienen de otros Hogares, ya que son trasladadas a dicha organización debido a que dejan de tener el perfil establecido en los Hogares que se encontraban anteriormente, por ejemplo por estar próximos a cumplir la mayoría de edad. Esto determina que los sujetos de derecho transiten por varios Hogares a lo largo de su vida institucional en INAU. Lo mismo sucede con el Hogar Clínica Asencio.

Al respecto la Auxiliar de Enfermería expresa que

“Tenemos chicas que están desde los siete meses en INAU, y pasan de hogar en hogar y eso es muy traumático para ellas, porque en un hogar les enseñan de una forma, pasan a otro hogar y les cambian la modalidad y tienen que adaptarse a ese otro hogar, y llega un momento en que ya no tienen ni personalidad en el sentido que no saben que está bien y que está mal porque van cambiando de hogar en hogar que eso también es malísimo...”

En lo que respecta al Hogar Estación Esperanza, gran parte de su población es derivada desde el otro Hogar Oficial de INAU que trabaja con la discapacidad intelectual, cuando los sujetos de derecho cumplen la mayoría de edad o están próximos a cumplirla en el Hogar Especial, y por lo general permanecen gran parte de su vida institucionalizados en el mismo.

En el Hogar Cotelengo Femenino Don Orione se da una situación similar, ya que las sujetos de derecho ingresan desde pequeñas y no egresan de la institución. Esto se da por la lógica paternalista que atraviesa a la institución.

Por lo cual observamos que las trayectorias institucionales de los sujetos de derecho con discapacidad intelectual, depende en parte de la organización en la cual se encuentren y de la política y perfil de la misma.

Las paradojas de la Institucionalización

Ante la interrogante de por qué si se plantea desde lo político institucional que la internación de los sujetos de derecho sea transitoria, existen sin embargo personas mayores de edad con discapacidad intelectual institucionalizadas en Hogares de Tiempo Completo en INAU, y si esta situación les perjudica o favorece, los entrevistados afirman que se debe a la falta de Políticas Sociales destinadas a esta población.

Según manifiestan se trata de una población que ingresa a INAU siendo menor de edad, por diferentes causas, y no egresan de la Institución porque no existen otras modalidades de atención que los contemplen.

Al respecto la Directora del Hogar manifiesta que *“...no hay ninguna otra institución del Estado que se haga cargo...del discapacitado se hace cargo el INAU, ojo del discapacitado menor, lo que pasa que va quedando... no hay donde llevarlo...”* considerando que esto es negativo ya que genera que esta población no esté incluida socialmente.

La Supervisora del área de Convenios de INAU tiene la misma consideración, plantea que *“en definitiva quedan en INAU porque no hay otra alternativa, no aparecen otras alternativas”*

Al respecto el Psiquiatra del Hogar plantea que es un tema burocrático, ya que quienes deberían atender a esta población son, según su consideración, el Ministerio de Salud Pública y el MIDES, y plantea que esto no se ha dado ya que no ha existido una adecuada coordinación entre dichos Organismos Estatales *“... el INAU creo que está de alguna manera tapando un agujero....”*

La Asistente Social entrevistada manifiesta que se debe a la falta de Programas y hace referencia a Programas que trabajen la autonomía de esta población

“...programas alternativos, y programas que de alguna manera generen autonomía a los jóvenes... Yo pienso que tendrían que haber programas que trabajaran específicamente la temática, con profesionales con un equipo técnico dirigido a trabajar lo que es la reinserción del joven mayor

de edad en la sociedad. Pero una reinserción pensando en la autonomía...”

Con lo cual vemos que la misma hace referencia al joven que ingresa a INAU siendo menor de edad, para la entrevistada debería trabajarse con el sujeto para fortalecer su autonomía y de esta manera poder vivir incluido en la sociedad.

Ello implica una nueva perspectiva, ya que el resto de los entrevistados analizan el problema de la población en su condición actual, es decir qué hacer con esta población ahora.

Una de las encargadas del Hogar plantea que *“No les favorece, no tendría que haber hogares así...algo libre para ellos y no estar en una institución... como que no salen de esa, no progresan, es como que no hay otra vida para ellos...y como que no conocen el mundo de afuera, no se integran a la sociedad.”*

A su vez llama la atención que la Diputada entrevistada Verónica Alonso, la cual no es ajena a la situación de la discapacidad e INAU desconozca la situación de esta población, lo cual nos habla tal vez del porqué de la carencia de políticas específicas en esta temática.

Al respecto manifiesta que observa una ausencia por parte de organismos tales como MIDES, Salud Pública, etc. de Políticas pertinentes a la temática, y que INAU termina haciéndose cargo de una situación que no le es ajena totalmente, porque *“...trato con ella desde la niñez...”* pero que es ámbito de otros organismos.

Por lo cual podemos decir que todos los entrevistados coinciden en que la Institucionalización no favorece a esta población sino que al contrario les perjudica, ya que los excluye de la sociedad.

Cabe destacar la consideración del Médico Psiquiatra del Hogar que si bien plantea que no les favorece la institucionalización porque lo ideal sería que vivieran incluidos en la sociedad con sus familias por ejemplo, destaca que en el caso particular del Hogar CEAF se encuentran bien, comparando su

situación actual con aquellos internados en instituciones psiquiátricas públicas como la Colonia Etchepare.

Como ya manifestamos INAU es una Institución Social, está determinada por la ideología dominante de cada período histórico, por lo cual se encuentra atravesada por una lógica del saber-poder.

Esta lógica responde al mantenimiento de un orden disciplinar, orden que como ya hemos visto atraviesa los cuerpos, en palabras de Foucault

“... este sistema de poder que funciona dentro del asilo (...) sistema de poder asegurado por una multiplicidad, una dispersión, un sistema de jerarquías, pero más precisamente aún por lo que podríamos llamar una disposición táctica en la cual los distintos individuos ocupan un sitio determinado y cumplen una serie de funciones específicas (...) se trata de un funcionamiento táctico de poder o, mejor, esa disposición táctica permite el ejercicio del poder.” (Foucault, M; 2007:21)

Con lo cual visualizamos que el poder no es algo que se posea, o que emane de alguien, así como tampoco de un grupo, sino que se propaga a través de los sujetos; por lo que la institucionalización – en Hogares de INAU en nuestro caso- no escapa a esa lógica.

Ahora bien, si se plantea desde INAU la transitoriedad de la institucionalización, y la promoción de todos aquellos elementos posibles que puedan incentivar la autonomía de los sujetos de derecho ¿Por qué esto no sucede? Nos encontramos con hogares en Convenio con INAU como CEAFF donde el 90% de la población son mayores de edad, sujetos de derechos con algún tipo de discapacidad intelectual, con pocos o ningún referente familiar.

¿La falta de referentes familiares de los sujetos de derecho es motivo para justificar la permanencia de los mismos aún cumplida ampliamente la mayoría de edad?, ¿no será que es un modo de deslindar responsabilidad?, o tal vez todo lo contrario, pensando en el sujeto de derecho y que es lo mejor para él, cuando la familia no puede brindarles lo mínimo necesario para otorgarles la calidad de vida y cuidados que ellos requieren, se decide dejarlos internos en este tipo de instituciones, creyendo que es lo mejor para ellos.



Las miradas son varias, desde la familia, la Institución, los profesionales de la misma... ¿y la de los sujetos de derecho institucionalizados? ¿Alguien les preguntó que necesitan o donde quieren estar?

Cabe considerara que si bien todos los entrevistados manifestaron que la institucionalización de ningún modo sustituye lo que es la vida en familia, y que la familia es el ámbito adecuado para que los niños y adolescentes crezcan y se desarrollen, este es un tema complejo en la situación de los sujetos de derecho con discapacidad intelectual que se encuentran institucionalizados en INAU.

Como se manifestó en el Marco Conceptual la situación de las familias de sujetos con discapacidad que se encuentran en INAU es una situación de vulnerabilidad social.

Al respecto la Directora del Hogar Oficial de INAU expresa que

"...nosotros entendemos que a la familia nosotros tenemos que darle el apoyo de un buen tratamiento, la pensión, y un centro del día donde pueda ir, porque esa es la manera en que la familia puede también oxigenarse y atenderlo, porque no es fácil (...) la familia también necesita tener su propio tiempo. (...) Porque era una de las cosas que se ha tratado también en el BPS, porque la familia normal sabe que atiende a los hijos hasta el día que se hacen autosuficientes y después como que vuelven a tener el tiempo para sí mismos, como que hay etapas en la vida que son de mucho cuidado hacia otros pero que también recibe después lo contrario o que por lo menos puede hacer otras cosas, en el caso de familias con discapacidad no existe, es como si toda la vida estuvieran como una familia con niños chicos, peor porque estos tienen otros problemas (...) la discapacidad no es fácil de convivir, pero acá muchos nos han llegado en situaciones muy lamentables, entonces si hablo en las condiciones en las que vinieron a lo que nosotros pudimos generar acá bueno les favoreció..."

Se considera por lo tanto lo difícil que es para las familias el tener un integrante con discapacidad intelectual, esto se da cualquiera sea la situación socio-económica de la familia, pero se agrava para las familias que se encuentran en situación de vulnerabilidad social ya que cuentan con menos recursos y herramientas para afrontar dicha problemática.

038126



Una de las Asistentes Sociales entrevistada expresa que

“... creo que la familia de los chiquilines necesitaría mayor apoyo profesional, mismo desde INAU, porque a nosotros nos ha pasado que egresamos jóvenes y no se les hace un seguimiento, porque nosotros tampoco contamos con las horas necesarias, o con alguna disposición de INAU que diga que nosotros tenemos que seguir en contacto con la familia. Pero yo creo que sería importante porque estas familias necesitan de una orientación, y muchos de los chicos ingresan acá justamente porque hay un desorden dentro de la familia, como que a la familia le cuesta ordenarse en función de un niño que tiene un retraso, que no es fácil. No es fácil atender a un chico adolescente y mucho menos a uno que tiene un retraso que requiere de una atención más particular, no que sea excluyente pero sí que sea diferenciada.”

Adherimos en este sentido a los planteos de Fernández Castrillo (2009) cuando manifiesta que desde el marco social se exige a la familia contemporánea respuestas y funciones sin tener en cuenta que las mismas se encuentran desbordadas por las exigencias sociales y sin la antigua protección social que brindaba el Estado de Bienestar.

Una alternativa que se propone desde INAU ante dicha situación es la modalidad de atención integral en contexto familiar y/o proceso de autonomía, para evitar así los *“perjuicios que produce la institucionalización”*.

Con lo cual vemos aquí un reconocimiento por parte de la mencionada institución de los perjuicios que produce para los niño/as y adolescentes el estar “institucionalizados” en Hogares de INAU.

Al respecto de las consecuencias de la institucionalización, la Supervisora de área de Convenios de INAU, aduce que

“Lo asilar como dispositivo de atención creo que ha sido ya muy valorado que trae consecuencias, efectos, que no hacen nada bien, además de vulnerar derechos realmente instalan mayores discapacidades, instalan mayor dependencia, eso lo puedes ver en cualquier persona que haya estado institucionalizada durante mucho tiempo...”

Manifestando de esta manera que en los sujetos con discapacidad intelectual la institucionalización podría ser más nociva ya que potencia muchas veces esa discapacidad.

En palabras de dicha Supervisora

“Sin duda que el desarrollo de la autonomía hay que hacerlo en un espacio de vida donde la persona tenga que resolver cosas, tenga que hacer cosas, que sea un espacio lo más normalizado entre comillas, lo más normalizado posible, que tenga que levantarse a determinada hora, tener que hacerse el desayuno, resolver si va a abrir la ventana o no va a abrir la ventana, resolver el cotidiano dentro de lo posible. Por supuesto que hay patologías que invalidan y mucho(...) después tenés que entrar a trabajar lo que instaló la dependencia, no la patología sino lo que instaló los años de dependencia(...) todo el mundo que trabaja en un dispositivo de 24 horas creo que está cada vez más convencido de que tiene que trabajar para que se vaya la persona no para que se quede, muchas veces es el gran problema y el gran dilema además de a dónde, porque no existen espacios que podrían ser una casa asistida, una casa de medio camino, que ya hay experiencias...”

Aquí vemos como desde INAU se reconocen las consecuencias negativas de la institucionalización, y más para esta población ya que la misma genera dependencia y no es favorable para trabajar con el sujeto de derecho en su proceso de autonomía, sin embargo plantea que el “el gran dilema” es a donde derivarlos ya que no existen alternativas.

Como plantea la Asistente Social *“La mayoría de los casos que tenemos acá terminan institucionalizados, pasan toda su vida dentro de la institución, sin poder rehacer su vida, sin poder tener un proyecto nuevo de vida”*

Al respecto la Diputada entrevistada Verónica Alonso también visualiza como negativa la institucionalización

“... yo creo que la institucionalización es dañina, por lo que significa. Primero quedan aislados de una realidad, más allá de la dificultad con la que tienen que convivir hay muchos que pueden salir adelante y creo que la institucionalización más allá de darles bueno... el techo, por lo menos conviven con determinadas reglas, me parece que no hace bien nunca, creo que tiene que haber un proceso de institucionalización pero se supone que después pueden tener una independencia donde pueden convivir en sociedad, nada hay mejor que la convivencia, donde además

de sentirse ellos que pueden ser útiles en la vida lo cual afecta su autoestima (...) no es que los hogares estén mal, en malas condiciones, siempre dije lo mismo los hogares están en perfectas condiciones, sanitarias, con respaldo especializado, hay Asistentes Sociales, hay Psicólogos, gente que lo trabaja muy bien, pero no hay punto de comparación a si tienen una familia, un entorno familiar adecuado para que puedan desarrollarse y más esta población... Creo que la institucionalización no les favorece..."

Según el Psiquiatra del Hogar esta población podría vivir en forma autónoma con una cierta supervisión, incluso están capacitadas para trabajar, al respecto manifiesta que

"...por ejemplo acá hay una paciente que abre la puerta con responsabilidad y cierra la puerta y considero que está bien que se le den funciones y las cumple en una forma absolutamente adecuada, o sea que hay tareas sencillas que pueden hacer y tener una vida lo más autónoma posible con cierta regulación."

Al respecto la Supervisora de área de Convenios de INAU plantea que hay que

"...habilitarla no rehabilitarla, habilitarla para espacios que quizás no ha tenido nunca y que se van convirtiendo en mayores discapacidades, porque en la medida que vos no podes hacer vas teniendo limitaciones..."

Y plantea que los Hogares de Atención Integral de Tiempo Completo deberían ser la última alternativa para cuando existe una dependencia casi total:

"...cuando no hay ni cuidados de otros ni autocuidados, cuando ya muchas veces la sobrevivencia de la persona depende de la atención, hay gente que no puede comer por sí sola, no tenés posibilidades de auto cuidado y además no tenés a nadie que lo haga, bueno tiene que haber una alternativa."

Todos los entrevistados coinciden en que para trabajar los procesos de autonomía con esta población, se debe comenzar cuando son pequeños,

cuanto antes se comience a trabajar con los mismos en el fortalecimiento de sus capacidades y habilidades para la vida cotidiana y en sociedad se logran mejores resultados. Porque sino luego hay que trabajar sobre lo que instaló la dependencia que generó la institucionalización.

Situación de los sujetos de derecho que son del interior del país y llegan a Montevideo

Cabe destacar a modo de ejemplo, que en el Hogar CEAFF el 59.32 % de los sujetos de derecho son provenientes de Departamentos del interior del País. Respecto a esto nos cuestionamos por qué siendo de Departamentos del Interior son ingresadas en Montevideo, con todo lo que eso implica, cambio de residencia, lejanía de los vínculos familiares, etc.

En varias situaciones se observa que las sujetos de derecho vivían con cuidadoras en el interior, al tener alguna dificultad con su patología o discapacidad, por lo general crisis (crisis psicóticas, delirios, etc.) las mismas son internadas en hospitales, pero luego de compensadas no vuelven con sus cuidadoras o familias, sino que INAU dispone que se busque un lugar especializado capaz de atender las necesidades de las mismas. Con lo cual terminan siendo trasladadas a Montevideo.

Consideramos que así se refuerza la exclusión de forma significativa, Parece conclusión y no información ya que los sujetos con discapacidad intelectual viven toda su vida institucionalizados en hogares especiales, es decir “apartados” geográficamente del resto de la sociedad. En instituciones con unas delimitaciones específicas, segregados de la vida social.

Nos preguntamos por qué se da esta trayectoria, si es por falta de instituciones especializadas en los departamentos del interior que atiendan a las personas con discapacidad intelectual, y que en esta situación les permita seguir viviendo junto con su núcleo de convivencia y en su lugar de procedencia.

Al respecto una de las Asistentes Sociales entrevistada nos manifiesta que esto se debe a que

“...el motivo que nos plantean ellos es que no están capacitados desde los hogares para sostener a los chicos, como que no cuentan con

profesional capacitado para mantenerlos (...) en el departamento en el cual viven. Ese es el argumento que da INAU. Es decir que los hogares de INAU del interior no estarían capacitados para tener esta población, ese es el argumento con el que ingresan, incluso todas las solicitudes que han hecho las instituciones del interior han planteado como que nosotros desde acá estaríamos más capacitados para sostener esa población”.

Similar es el planteo de la Diputada Alonso que manifiesta que

“... si bien el INAU tiene dependencias en todo el país muchas veces no funcionan, o funcionan mal o no tienen los medios desde el Interior porque no se le da la misma importancia que a la capital eso es un defecto de la centralización de los organismos que están centrados en la matriz, en lo que es la capital y después en el interior están pero bueno es algunos mejor otros peor pero siempre con menos recursos, siempre se les destina menos recursos, entonces hay menos capacidad, menos cupos, bueno entonces terminan los del Interior en Montevideo”.

Se podría pensar que estas trayectorias son uno de los factores que debilitan los vínculos familiares y dificultan el egreso de los sujetos de derecho con sus familias o referentes.

Alternativas a la institucionalización y Aportes desde el Trabajo Social

Consideramos importante que se desarrollen entonces como se plantea desde lo programático todas las estrategias posibles para que los niños/as y adolescentes egresen de la institución.

Lo cual se puede realizar a través de la modalidad de atención integral en contexto familiar y/o proceso de autonomía, casas asistidas o de medio camino, el trabajo con la familia desde los E.T.A.F. (Equipos Territoriales de Atención Familiar), etc.

Una estrategia a plantear es la de generar equipos que trabajen el vínculo de la persona con discapacidad con su familia y la comunidad.

En este sentido la Supervisora de INAU manifiesta que es de relevancia el aporte del Trabajo Social ya que

“...cuando hay un integrante en una familia, en un grupo humano, en un espacio de vida, como le quieras llamar, cuando hay una persona que tiene una discapacidad se complejiza la dinámica del grupo, muchas veces porque hay otros también con discapacidad o porque la dinámica es compleja, o porque hay vulneración de derechos y desde allí también se suman a las discapacidades o se complejizan entonces yo lo que estoy viendo es que está sumamente demandado el Trabajo Social en ese sentido como disciplina que va a trabajar lo grupal familiar, lo grupal del cotidiano. Hay mucho escrito acerca de la rehabilitación, y cada vez más se incluye a la persona en su lugar, en su contexto, para poder decir que realmente estamos haciendo un trabajo de rehabilitación. Entonces ahí el campo de lo social se vuelve importantísimo.”

Actualmente han comenzado a trabajar en territorio los Equipos Territoriales de Atención Familiar (E.T.A.F.) que tienen como finalidad el trabajo con familias en situación de vulnerabilidad crítica, que no son atendidas por otros equipos o sobre las que se ha agotado la posibilidad de trabajo desde los dispositivos actuales.

Se plantea para esto realizar un abordaje interdisciplinario e intersectorial, realizado a través de un equipo referente de intervención que se encuentre próximo geográficamente y sea efectivo, junto a una red local interinstitucional que conecte los diferentes beneficios y derechos sociales.

Consideramos que esta es una buena estrategia para prevenir la institucionalización de los sujetos de derecho con discapacidad intelectual. Parece conclusión y no información

A su vez es de destacar la idea que plantearon los entrevistados como alternativa a la institucionalización, de generar un proyecto donde las personas con discapacidad intelectual puedan vivir en apartamentos, en grupos pequeños, con un referente que los acompañe en los primeros momentos para entrenarlos en lo que respecta a generar habilidades para la vida cotidiana y poder vivir de esta de manera en forma autónoma.

En este sentido pensamos que desde el Trabajo Social se puede contribuir desde el abordaje de los vínculos de las personas con discapacidad y su entorno. Esto implica tanto el relacionamiento con sus referentes familiares, con los Profesionales que trabajan con el sujeto, por ejemplo en lo

que respecta a la atención médica y psiquiátrica, así como también con la comunidad.

Al respecto la Supervisora de INAU manifiesta que

“...la discapacidad tiene muchas variables, una puede ser en su origen una patología, pero también puede aumentar o puede verse compensada justamente por todo lo que pueda ofrecerle su entorno (...) nosotros lo ampliaríamos como cualquier espacio que pretenda modificar cosas o que pretenda desarrollar capacidades, que pretenda que lo resiliente surja, y ahí el vínculo es la herramienta más importante. Entonces eso a la hora de valorar que tiene, indispensable es saber con qué vínculos cuenta, cual es su red, cuales son aquellas personas más significativas, cuáles son esos espacios de vida y de circulación, de circulación hablo también de circulación cultural esos espacios donde se genera lo cotidiano y cultura, formas de vivir, y ahí se juega también las limitaciones o las capacidades resilientes, lo que se pueda hacer, que pueda desarrollarse más allá. Entonces el tema de lo social como campo de relacionamiento de la persona con otros, de yo más otros es fundamental.”

Es de considerar la importancia del trabajo como eje central de inclusión social como fue planteado en el Marco Conceptual, y lo necesario que es para generar autonomía en los sujetos de derecho con discapacidad intelectual. Los entrevistados plantean que es difícil para esta población el poder acceder al mismo. Como plantea la Directora del Hogar Oficial de INAU

“...ahora ves más posibilidades, pero ahora lo que ves es que mucha capacitación pero después trabajo no hay, viven capacitándose toda la vida y no pueden entrar en ningún lado (...) Y por ejemplo en el caso de UTE que toman o la OSE, toman discapacitados pero no intelectuales. Entonces la discapacidad intelectual tiene otra dificultad que no pasa por si tengo la rampa o no la tengo, si tengo la rampa mental y esa no hay como arreglarla.”

Sin bien la Ley N°18.651 establece que los Organismos Públicos están obligados a contratar personas con discapacidad en una proporción mínima no inferior al 4% de sus vacantes, lo que se observa en la situación de las personas con discapacidad intelectual es que los puestos ofrecidos no

adecuan al perfil de esta población, siendo las pruebas de ingreso una limitación para acceder a los mismos.

Cabe mencionar la experiencia actual del Programa de Inserción Laboral en Síndrome de Down en Uruguay (PILEDSU) que es un Programa de formación y capacitación para jóvenes que funciona dentro de la Asociación Down del Uruguay, y está avalado por el Ministerio de Cultura. El mismo realiza talleres de capacitación laboral para los jóvenes, y luego que son insertos en el mercado laboral cuentan con un acompañamiento de un referente de la Institución, las primeras semanas de trabajo para que realicen una mejor adaptación y desempeño laboral en la empresa.

Reflexiones Finales

Para culminar este trabajo realizaremos algunas reflexiones finales sobre lo analizado en esta investigación.

Es de considerar el tema de las paradojas que supone la institucionalización. Por un lado los actores entrevistados manifiestan que el Estado se está haciendo cargo de la situación de estas personas, brindándoles cuidado y atención. Por otro lado cuestionan los efectos que la institucionalización provoca en esta población, ya que los perjudica en lo que refiere al desarrollo de capacidades para vivir autónomamente o con algún apoyo, pero incluidos socialmente. Esto se debe a la dificultad para implementar políticas de egreso de la institución, que si bien están consideradas se dificulta llevarlas a cabo. Al respecto nos preguntamos ¿por qué se dificulta llevarlas a cabo?

Las características de la institucionalización generan que sea difícil trabajar los procesos de autonomía de los sujetos de derecho, sobre todo cuando los Hogares cuentan con mucha población, ya que como manifestaron los entrevistados es más fácil por ejemplo para gestionar una Cédula de Identidad que el equipo que lo hace se traslade al hogar y no que desde el hogar tengan que trasladar a toda la población. Se observó que aquellos Hogares que cuentan con cupos menores de población pueden trabajar estos procesos de mejor manera.

Los actores entrevistados manifiestan que se necesitarían más herramientas para propiciar el egreso de los sujeto de derecho con discapacidad intelectual de Hogares de Tiempo Completo de INAU.

Se plantea la conveniencia de capacitación para quienes trabajan en el área de discapacidad en INAU, ya que contribuiría a una mayor comprensión del fenómeno lo cual aporta a su vez a la solución de las problemáticas que lo atraviesan.

Los actores calificados manifiestan que sería útil crear dispositivos de trabajo en este sentido. Dispositivos donde podría intervenir el Trabajo Social,

en lo que respecta a la formulación del proyecto de vida de esta población, lo cual implica los procesos de reinserción familiar y de inclusión social.

Cabe destacar que se está trabajando a nivel general en la temática en el debate actual sobre el Sistema Nacional de Cuidados.

Se reconoce la existencia de PPSS destinadas a la población con discapacidad intelectual, por ejemplo en lo que respecta a políticas de trabajo, pero se visualizan dificultades en el acceso de esta población a las mismas. Esto puede deberse a las características de la misma, a la necesidad de apoyo y contención que requieren para poder acceder al trabajo. Los entrevistados expresan que si bien las PPSS para acceder a puestos de trabajo existen, es más dificultoso acceder a ellas para la población con discapacidad intelectual que para aquella que presenta discapacidad física, debido a que los puestos que se ofrecen son generalmente puestos de trabajo calificado que requieren estudios formales, y por lo tanto las pruebas de ingreso a que deben someterse los sujetos que se presenten en el concurso terminan siendo la primer barrera para acceder a los mismos.

En lo que respecta a las familias de los sujetos de derecho con discapacidad intelectual institucionalizados en INAU, lo que se destaca es la situación de vulnerabilidad social en la que se encuentran las mismas.

Sería conveniente según expresan los actores calificados que se generaran a nivel de comunidad grupos de trabajo que apoyen y asesoren a las familias que tengan integrantes con discapacidad intelectual.

Se plantea la importancia de que a nivel familiar también se trabaje la autonomía de los sujetos con discapacidad intelectual, para que puedan llevar adelante una vida lo más autónoma posible, lo cual “aliviaría” de cierta forma las cargas que las familias poseen al tener un integrante con discapacidad.

Los entrevistados manifiestan que es necesario que el proceso de trabajo con los jóvenes para lograr su autonomía, comience cuando son pequeños, ya que consideran que cuanto antes se comience a trabajar con las capacidades y potencialidades del sujeto el proceso será más beneficios para el mismo.

Se hace hincapié en la importancia de la prevención, del acceso de la población a servicios de salud mental en la comunidad, para evitar así la institucionalización, o que esta sea efectivamente transitoria, es decir ante una crisis de descompensación y que después la persona pueda regresar con su núcleo familiar.

Se destaca la existencia de dispositivos como Casas de Medio Camino, y se valoran experiencias positivas en este sentido donde se ve como pilar fundamental el compromiso de la comunidad con la temática.

En cuanto a la situación de los sujetos de derecho que provienen de Departamentos del Interior del País, se ha planteado que esto puede deberse a la existencia de un número no suficiente de Hogares de Tiempo Completo que atiendan a esta población en el interior del país. Los entrevistados sugieren que sería beneficioso que existieran más instituciones.

En lo que respecta al no planteo como alternativa a la institucionalización del programa de Acogimiento Familiar, es importante señalar que se han observado situaciones de sujetos de derecho con discapacidad intelectual que vivían con cuidadoras y que estas no se han podido hacer cargo de los mismos y terminan institucionalizados en Hogares, como ya están dentro de INAU pasan a otra modalidad. Lo cual puede deberse a la falta de capacitación y apoyo para quienes trabajan en este programa.

Los entrevistados han hecho referencia al perfil de los Hogares en Convenio con INAU, manifiestan que no se tiene claro el perfil en lo que respecta a la discapacidad intelectual, y que eso no es beneficioso a la hora de trabajar con esta población, ya que en algunos casos manifiestan tener institucionalizados sujetos de derecho que están al límite de ser situaciones hospitalarias. Por lo cual consideran que sería conveniente hacer una revisión del perfil en lo que respecta a las edades, patologías, etc. que se derivan a los Hogares.

Se analizó en esta Monografía dicha temática entendiéndola como fenómeno social, el cual está atravesado por múltiples mediaciones que lo determinan, las cuales se analizaron y problematizaron. Consideramos que en dicha investigación no se agotan todas posibilidades de comprensión del

fenómeno, sino que se trata de un aporte más a la temática donde se pretendió comprender al fenómeno en su totalidad.

Bibliografía:

- Baraibar, X. (1999) "Articulación de lo diverso: lecturas sobre la exclusión social y sus desafíos para el Trabajo Social." In Revista Servicio y Sociedad. Editorial Cortéz, N° 59. San Pablo, Brasil.
- Banco Interamericano de Desarrollo BID (2004) "Inclusión social y el desarrollo económico en América Latina". Ed. por Mayre Buvinic, Jacqueline Mezza
- Fassler, C. (2009): "Mesa de diálogo. Hacia un sistema nacional integrado de cuidados". Ed. Trilce. Montevideo, Uruguay.
- Fernández Castrillo, B. (2009): "Complejidad Social y Salud Mental. Informes de investigación". Ed. CSIC-Universidad de la República. Montevideo, Uruguay.
- Foucault, M. (1996) "La vida de los hombres infames". Ed. Altamira. Buenos Aires, Argentina.
- Foucault, M. (2007) "Los Anormales". Fondo de Cultura Económica. Buenos Aires, Argentina.
- Foucault, M. (2007) "El Poder Psiquiátrico". Fondo de Cultura Económica. Buenos Aires, Argentina.
- García, A. (2005) "La categoría exclusión social como mediación en la construcción de la identidad de las personas con discapacidad" FCS. DTS. Montevideo, Uruguay
- Goffman, E. (2006) "Estigma: la identidad deteriorada". Ed. Amorrortu. Buenos Aires, Argentina.

- Goffman, E. (1970) "Internados: ensayo sobre la situación de los enfermos Mentales". Ed. Amorrortu, Buenos Aires. Argentina.
- Heller, A. (1985) "Historia y Vida Cotidiana. Aportación a la sociología socialista". Ed. Grijalbo, D.F. México
- Hernández, R.; Fernández - Collado, C.; Baptista, P. (2006) "Metodología de la investigación." Ed. Mac Graw – Hill Interamericana, México.
- Kosik, K. (1967) "Dialéctica de lo concreto" Ed. Grijalbo, México.
- Lourau, R. (1975) "El análisis institucional". Ed. Amorrortu, Buenos Aires, Argentina.
- Murillo, S. (1997) "El discurso de Foucault: Estado, locura y anormalidad en la construcción del individuo moderno". Oficina de Publicaciones del CBC, Universidad de Buenos Aires. Argentina.
- Pichón Riviére, E. (1985) "El proceso grupal. Del Psicoanálisis a la Psicología Social." Ed. Nueva Visión. Argentina.
- Pizarro, R. (2001) "*La vulnerabilidad social y sus desafíos: una mirada desde América Latina*". División Estadística y Proyecciones Económicas, Naciones Unidas, CEPAL, Santiago de Chile, Chile.
- Ruth Sautu, Paula Boniolo, Pablo Dalle, Rodolfo Elbert (2005) "Manual de Metodología: Construcción del marco teórico, formulación de objetivos y elección de la metodología". CLACSO LIBROS. Buenos Aires, Argentina.
- Sartre, J.P. (1970) "Crítica de la razón dialéctica" Ed. Losada, Buenos Aires, Argentina. Libro 1.
- Schvarstein, L. (1992) "Psicología social de las organizaciones. Nuevos

aportes". Ed. PAIDOS, Buenos Aires, Argentina.

- Vallejos, I. (2006) "La producción social de la discapacidad. Una apuesta de ruptura con los estereotipos en la formación de trabajadores sociales" FCS – UNER IV Jornadas Nacionales "Universidad y Discapacidad"
- Valles, M. (2007) "Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional". Ed. síntesis, S.A., Madrid, España.
- Verdugo, M.A. (2010): "Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual." In Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, Ed. FEAPS, Vol. 41 (4), Núm. 236.
- Verdugo y otros (2008): "El constructo de discapacidad intelectual y su relación con el funcionamiento humano." In Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, Ed. FEAPS, Vol. 39 (3), Núm. 227.

Fuentes Documentales:

- CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud) (2001) OMS/OPS/IMSERSO. Madrid, España Pág. 206.
- El Código de la Niñez y Adolescencia en Uruguay. Dra. Carmen Mendieta. Poder Legislativo de la República Oriental del Uruguay. Cámara de Senadores. División Estudios Legislativos. Montevideo, Uruguay, Agosto 2006
- <http://www.inau.gub.uy/i/historia.html>, recuperado junio 2012
- <http://www.180.com.uy/articulo/25591Un-plan-para-abordar-la-discapacidad>, recuperado Abril de 2012.
- <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>, recuperado Junio 2012
- De Maio, M.; Gómez, M.; Mondelo, R (2006) "Lo diferente como ausencia y vacío en la formación docente: una interpelación necesaria". En: <http://www.calidadmayor.com.ar/referencias/ivjornadasunidisca/ivjornadasunidisca.html>
- De Martino, M. (2001): "Perspectivas teórico metodológicas para el análisis de la intervención técnica en procesos familiares". Documentos de Trabajo N° 20. Departamento de Trabajo Social. Facultad de Ciencias Sociales. Universidad de la República. Montevideo, Uruguay.
- Ley n° 16.095 de Personas Discapacitadas.

- Ley n° 17.823 Código de la Niñez y la Adolescencia
- Ley n° 18.651 de Protección integral de personas con discapacidad
- I.N.E. (Instituto Nacional de Estadística): Encuesta Nacional de Personas con discapacidad (2004) Comisión Nacional del Discapacitado.