

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

**El velo que oculta la realidad de los diagnósticos por
discapacidad intelectual.
Una mirada en Cerro Largo**

María Victoria Pérez Novo

Tutor: María Noel Míguez

2010

ÍNDICE.

* INTRODUCCIÓN.....	3
* CAPITULO 1. La discapacidad como creación “utópica” de la normalidad en el contexto de la modernidad.	
1.1. La discapacidad como mediación.....	10
1.2. La discapacidad en el contexto de la modernidad.....	16
1.3. Las categorías poder y salud como determinantes en la discapacidad	19
1.4. El proceso de construcción de Identidad en las personas con discapacidad.....	23
* CAPITULO 2. La discapacidad en Uruguay.	
2.1. La realidad actual de la discapacidad en Uruguay.....	25
2.2. ¿Nuevo Gobierno, Nuevas Alternativas?.....	28
2.3. Datos cuantitativos, ¿reflejos de la situación real?.....	30
2.4. Cerro Largo: mirando hacia adentro.....	31
* CAPITULO 3. Los diagnósticos por discapacidad intelectual en Cerro Largo. Comparando realidades...	
3.1. La situación de los niños y niñas de Melo.....	37
3.2. La situación de los niños y niñas de Las Cañas.....	45
* REFLEXIONES FINALES.....	51
* BIBLIOGRAFÍA	54
* FUENTES DOCUMENTALES.....	56

INTRODUCCIÓN.

El presente trabajo se enmarca dentro de la Licenciatura en Trabajo Social, de la Facultad de Ciencias Sociales, de la Universidad de la República como exigencia curricular para dar por finalizada dicha carrera.

La temática de análisis seleccionada en esta monografía atiende a los diagnósticos por discapacidad intelectual en una niñez de situación socioeconómica signada por deprivaciones, en el departamento de Cerro Largo concretamente.

La elección de dicha temática se desprende del interés que surge en la estudiante, por reflexionar sobre el impacto de dichos diagnósticos en personas con discapacidad intelectual y en la sociedad en su conjunto, a partir de diversas situaciones que fueron observadas durante la realización de la práctica pre-profesional, en el área de la discapacidad, de la materia Metodología de la Intervención Profesional III en el año 2008. La oportunidad de realizar la práctica en dicha área motiva a la estudiante a continuar el análisis en ésta temática, con el objetivo de expresar nuevas problemáticas a trabajar.

El interés de la estudiante por analizar el impacto de los diagnósticos por discapacidad intelectual en los niños y niñas habilita a la formulación de algunas líneas problemáticas de trabajo. Se presume, que durante la ejecución y evaluación de dichos diagnósticos, no se toma en cuenta el contexto socioeconómico, familiar y cultural de los niños y niñas, situación ésta que puede estigmatizar a los mismos influyendo negativamente en la construcción plena de su identidad.

Partiendo de lo antes mencionado, y como ciudadanos del departamento de Cerro Largo, se cuestiona si se presenta la misma realidad para todos los niños y niñas en situación socioeconómica de deprivaciones dentro del departamento, teniendo presente la distinción entre la ciudad capital y el interior rural.

La temática de la discapacidad, a lo largo de la historia ha sido tomada desde diferentes posturas; se la ha considerado tanto como una situación de

tragedia o como una situación en la cual las personas son consideradas *fuera de lo normal*, atribuyendo a cada una de ellas, una carga negativa que les condiciona la forma de vivir en sociedad (FURTADO, 2007).

Foucault (1991) plantea que desde la modernidad se comenzó a pensar en la idea de lo normal y lo anormal como forma de demarcación de la sociedad. Lo *normal* formaba parte de lo esperado como válido para la sociedad de esos tiempos y lo *anormal* significaba aquello que salía de los parámetros de lo aceptable. Ejemplo claro de lo anormal eran las personas con discapacidad. Foucault (1991) comenta que la medicina y la psicología protagonizaron un papel central en estos tiempos, debido a que los profesionales de dichas áreas, eran quienes se encargaban de diagnosticar las conductas anormales.

Desde la medicina o la psicología, guiándose por una concepción funcionalista, visualizan a la discapacidad como desviación social, entendiendo que la persona con discapacidad está enferma, por lo que debe superar ese estado (VALLEJOS, 2006). Esta forma de visualizar a la discapacidad está muy arraigada a la manera de ocuparse e intervenir de muchos profesionales en nuestra sociedad.

A pesar de ello, hacia finales del siglo XX, se generan nuevas visiones en el tema de la discapacidad. Las nuevas orientaciones bregan por la defensa de los derechos y oportunidades que deben tener las personas. Conciben a las personas con discapacidad como sujetos de derecho y que en condición de tales, deben ejercer su calidad de personas tanto como una persona no discapacitada, sin dejar de reconocer sus diferencias. (FURTADO, 2007).

Se plantea como algo ineludible el tomar conciencia de la necesidad de trabajar en conjunto, es decir, desde toda la sociedad, para proponer nuevas líneas de acción a llevar a cabo.

Desde el año 2005, cuando asume el primer gobierno de izquierda al poder del Estado, se comienzan a proponer y ejecutar reformas que cambian las acciones seguidas hasta el momento. Entre dichas propuestas se encuentra la reforma al sistema de salud (SNIS), formula la idea de un sistema integrado de salud enfocado en la promoción y prevención. Otra propuesta es la reforma educativa, proclamando la igualdad de oportunidades, el acceso a la información

y al conocimiento, etc. Es necesario tener presente dichos acontecimientos para analizar las acciones referidas a la discapacidad, la visualización que existe con respecto a la misma en la búsqueda de nuevas alternativas de cambio.

Desde el Trabajo Social, se propone una forma diferente de intervenir e investigar sobre discapacidad. Siguiendo la perspectiva de Indiana Vallejos (2006), la discapacidad no debe estar asociada a un carácter natural, sino que es una producción social, ocurre cuando una persona encuentra desventajas porque el medio donde vive no le brinda las condiciones para ser autónomo, para desarrollar habilidades y destrezas.

Por lo tanto, en esta monografía se utilizará el término *personas con discapacidad*, en el entendido de que las mismas tienen iguales oportunidades y derechos que toda la sociedad. Considerarlas parte de ésta última, permite otra mirada hacia dichas personas, contribuyendo a la generación de procesos de fortalecimiento de su autonomía.

Particularmente, el análisis propuesto se centrará en *los niños y niñas diagnosticados con discapacidad intelectual leve o moderada que viven en situación socioeconómica signada por deprivaciones del departamento de Cerro Largo, considerando si se establece la misma realidad para aquellos que viven en la ciudad capital como para los que viven en el interior del departamento.*

El punto de partida de la investigación surge deliberando si los diagnósticos que evalúan el grado de discapacidad intelectual toman en cuenta el contexto socioeconómico, cultural y familiar. Es preciso estar al tanto de la realidad social en que viven los niños y niñas del departamento de Cerro Largo (como de otras zonas del país), la cual está atravesada por diversas problemáticas sociales que pueden estar incidiendo en la forma de actuar o reflexionar de estos niños y niñas. Para ello, es parte del proceso de investigación indagar cuáles son los fundamentos e instrumentos que utilizan los profesionales para diagnosticar si una persona tiene discapacidad intelectual. En ese mismo sentido, es necesario indagar si en las zonas rurales, dentro del departamento de Cerro Largo, se presenta la misma situación que en la ciudad capital.

Partir de la presunción de que no es similar la realidad que presentan los niños y niñas que viven en la capital del departamento en cuanto a los que viven en la zona rural, puede ser factible si se considera, por ejemplo, que los de la zona rural tienen menos posibilidades de ser diagnosticados por discapacidad intelectual porque tienen los servicios de salud especializados a menor alcance. También porque pueden tener el proceso de enseñanza más personalizado, con un mayor apoyo educativo del docente (dado que el número de niños es menor con respecto a la Escuela urbana), haciendo que las diferencias, cuando son leves, puedan ser atendidas de manera más personal, lo que potencializa al niño o niña en lugar de estigmatizarlo en primera instancia.

Luego de exponer algunos supuestos que guiarán este documento, se plantea como hipótesis operativa que los diagnósticos que evalúan el grado de discapacidad intelectual no toman en cuenta el contexto socioeconómico y familiar en que viven los niños y niñas, por ende, pueden generar procesos de estigmatización que condicionan la construcción de identidad de los mismos.

La perspectiva teórica desde la cual la estudiante se posiciona es la histórico-crítica, la cual realiza un procedimiento específico para analizar la realidad social. Dicha perspectiva supone que cada fenómeno o situación adquiere sentido cuando se establecen conexiones con los demás componentes de la realidad de la que es parte. Conocer la realidad no es meramente describir los hechos que la componen, sino que es dialéctico, se da a través de sucesivas aproximaciones.

"Ese proceso dialéctico de conocimiento obedece al movimiento ascendente de lo abstracto (real caótico), representación caótica de la realidad, a lo concreto (real pensado), combinando representaciones ideales con observaciones empíricas. (...) En ese movimiento, la razón va capturando (siempre por abstracción y de forma aproximativa) las determinaciones y develando los sistemas de mediaciones que dan sentido histórico-social e inteligibilidad a los fenómenos sociales objeto de estudio." (NOBRE PONTES, 2003:207).

Desde esta perspectiva, la realidad es comprendida como una totalidad "un complejo de complejos menores", por lo que es necesario utilizar categorías, "reflejos de situaciones reales", para aprehender el movimiento que se realiza. Dentro de éste método, la categoría mediación es la que capta la propia dinámica de la totalidad. (NOBRE PONTES, 2003).

"La mediación reconstruye intelectualmente el movimiento que opera la razón para captar el modo de ser de un complejo. O sea, la aprehensión reflexiva de las mediaciones es lo que permite captar la relación de los complejos con la totalidad ya que ella constituye el esqueleto mismo de la realidad." (NOBRE PONTES, 2003: 216)

Por lo tanto, es posible entender que a través de las mediaciones se concibe la construcción del objeto de intervención del trabajador social. En palabras de Estela Grassi:

"Lo que define al Trabajo Social es que su objeto es, primero (en términos lógicos no temporales) objeto de intervención, en el sentido de que su práctica está explícitamente dirigida a producir alguna modificación en la situación problemática actual en relación a la cual es llamado a actuar. Y su objeto de intervención inmediato o empírico son aquellas situaciones puntuales en la que están involucrados actores diversos y que se enmarcan en lo que una sociedad (...) define como problemas sociales." (1994: 49)

Es entonces, que para aprehender el movimiento que realizan las categorías y llegar a la realidad (totalidad), se debe pensar desde tres momentos: lo universal, lo particular y lo singular. Estos tres momentos son analizados por René Lourau, quien sostiene que, por momento de la universalidad se hace referencia a la unidad positiva del concepto, "*Dentro de ese momento el concepto es plenamente verdadero, vale decir, verdadero de*

manera abstracta y general" (LOURAU, 1988:11). Cuando se hace referencia al momento de lo particular se expresa la negatividad del momento universal, *"Toda verdad general deja de serlo plenamente tan pronto como se encarna, se aplica en condiciones particulares, circunstanciales y determinadas"* (LOURAU, 1988:11). Por último, el singular, *"(...) es el momento de la unidad negativa, resultante de la acción de la negatividad sobre la unidad positiva de la norma universal"*. (LOURAU, 1988: 12)

Luego de haber expuesto la lógica del trabajo, se detallarán los capítulos que conforman la monografía, la cual será expuesta según la lógica de los momentos planteados por Lourau.

En el primer capítulo se realizará una aproximación a la categoría que transversaliza la monografía, la discapacidad. También se analizarán las determinaciones que intervienen en la realidad que se pretende reflexionar, como ser el poder y la salud. Se tomará en cuenta en el análisis, la influencia de estas categorías en la generación de procesos de estigmatización y en la construcción de identidades.

En el capítulo siguiente, se observará la realidad social que presenta Uruguay en la actualidad, poniendo en consideración las propuestas de reformas planteadas en lo educativo y en el ámbito de la salud y las alternativas que promulgan. Se busca conocer si el ámbito de la salud sigue siendo el poder hegemónico en la sociedad, focalizando el análisis hacia el departamento de Cerro Largo.

Posteriormente, se analizará la situación que viven los niños y niñas diagnosticados con discapacidad intelectual leve o moderada, que viven en situación socioeconómica de deprivaciones, en el departamento de Cerro Largo. Para ello, se entrevistarán a los actores principales: médicos, psicólogos, maestros, trabajadores sociales, a las familias de los niños y niñas con diagnósticos por discapacidad intelectual leve o moderada, comparando la realidad de la ciudad capital con el interior del departamento antes mencionado.

Por último, se proponen algunas reflexiones finales adquiridas luego del proceso de aprendizaje.

CAPÍTULO 1.

La discapacidad como creación "utópica" de la normalidad en el contexto del modernismo.

El presente capítulo propone desarrollar la categoría analítica que transversaliza este trabajo, la discapacidad.

La posición desde la cual se analiza a la discapacidad entiende que la misma es una invención, es decir, no existe en sí misma, sino que se produce de la relación del entorno y el individuo (ALMEIDA; ANGELINO *et al*, 2001).

De este modo, se hace referencia a la discapacidad como *creación "utópica" de la normalidad*, destacando que la discapacidad es un proyecto ilusorio, armado y sostenido por la ideología de la normalidad en los tiempos de la modernidad.

1.1. La discapacidad como mediación.

En este documento se considera a la discapacidad como la categoría que capta la propia dinámica de la totalidad, es decir, como la mediación que transversaliza la investigación.

La discapacidad presenta denominaciones varias, tales como minusvalía, incapacidad, retardo, deficiencia, entre otros. Las denominaciones, señalan las imágenes que la sociedad a lo largo del tiempo, ha tenido para con esta población. Por medio de estos términos, la sociedad expresa un trato unidireccional donde se encuentran un nosotros y un otros (VALLEJOS, 2006).

"En esta perspectiva de construcción del discapacitado como diferente [...] es el Otro el que se distingue, el que se aleja de lo Uno, convirtiéndose en distinto. El nosotros, que refiere a los no discapacitados, se constituye en "la medida" para

establecer si el otro es diferente. La diferencia es la distancia de lo ajeno con respecto a lo mismo" (ALMEIDA; ANGELINO *et al*, 2001: 2).

Gran parte de los términos que la sociedad encuentra para nombrarlos, identifican a la persona con discapacidad con la idea de déficit, es decir, con la falta de alguna parte o de que no "funciona del modo esperado" (BORGES, 2006). Esa característica que diferencia al Otro es tomada por el Nosotros para marcar distancia, generando procesos de rechazo y discriminación.

La relación del concepto de discapacidad con el de deficiencia se centra en que la discapacidad surge a partir de una dificultad para realizar eficazmente ciertas actividades cotidianas básicas.

"Es importante aclarar que ambos conceptos no son sinónimos; puede existir una deficiencia sin que hablemos de discapacidad ya que para considerar que estemos ante una discapacidad hay que tener en cuenta que la capacidad afectada debe imposibilitar a la persona de realizar determinadas actividades en la medida que se considera adecuada conforme a su edad, sexo, etc." (BORGES, 2006:35).

Resulta fundamental determinar el grado de discapacidad y la evolución que ha tenido la misma, éstos últimos, son centrales a la hora de comprender la manera de actuar, sentir y vivir la realidad de cada sujeto (MIGUEZ, 2003).

La posibilidad de pensar a las personas con discapacidad como sujetos sociales, que trascienden las concepciones que ligan a la discapacidad con un signo de vergüenza al que se le debe compasión, facilita la generación de nuevas miradas para atender la temática. Para ello, se hace imprescindible obtener denominaciones claras con respecto a esta población, para dejar de reforzar desde la sociedad, el imaginario social estigmatizado que de ellas se tiene (FURTADO, 2007).

En este documento, la propuesta es partir de que la discapacidad es una *producción social*, es decir que se inscribe dentro de los procesos de producción

y reproducción de la sociedad. La denominación que se utiliza para referirse a esta población es *personas con discapacidad* por entender que son sujetos de derecho, con ideas, metas y necesidades como cualquier otra persona dentro de la sociedad.

Concretamente, se pretende analizar la realidad de las personas que están diagnosticadas con una discapacidad particular como es la discapacidad intelectual. Para ello, se esbozarán algunas peculiaridades que rodean a las mismas.

Desde la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD¹) se considera que la discapacidad intelectual:

"(...) es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años" (LUCKASSON *apud* VERDUGO, 2002:5).

La discapacidad intelectual tiene algunas causas que han sido estudiadas para comprender y atender mejor a las personas con dicha discapacidad. En este sentido, se considera que las causas pueden ser de dos tipos: las que se vinculan a lesiones en el cerebro y las de origen social (BORGES, 2006).

"Cuando la discapacidad se debe a una lesión del SNC [Sistema Nervioso Central] son mínimas las posibilidades de restaurar el área del cerebro que ha sido dañada, por lo que se trata de compensar este daño con el desarrollo y estimulación máxima de aquellas áreas intactas. Estas lesiones pueden ocurrir en cualquier etapa del desarrollo de la persona a consecuencia de factores genéticos, de agentes tóxicos, de carencias físicas, enfermedades infecciosas, entre otras" (BORGES, 2006:37).

¹ Anteriormente denominada Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR): ésta trabaja teóricamente la problemática de la discapacidad intelectual, dando lugar a diversas definiciones según el avance de las investigaciones y de los tratamientos que se han realizado en el tema.

En referencia a las causas de origen social, se vinculan con el contexto en el cual la persona nace y se desarrolla. Borges (2006), explica que al hacer referencia al contexto como causa del origen de la discapacidad no se está afirmando que si una persona nace en contexto socioeconómico y cultural de deprivaciones, en relación directa, va a tener discapacidad intelectual. No obstante, el vínculo entre el contexto y la discapacidad intelectual tiene relación con la falta de experiencias, de estímulos a los aprendizajes y las relaciones sociales que desde el nacimiento la persona establece, formándose como ser histórico, social, cultural, etc.

¿Cuándo se comenzó a detectar discapacidad intelectual en las personas?

Martínez Rubio y Alfonso Cárdenas (1979), analizaron que la captación y diagnóstico por deficiencias intelectuales surgió con el desarrollo de la industria y el comercio occidental en la segunda mitad del siglo XIX y los inicios del siglo XX, cuando el no saber escribir o leer por parte de los trabajadores, se convirtió en un problema económico. Para tal inconveniente, la solución que encontraron las personalidades del momento, fue crear y desarrollar ámbitos educativos.

Es ahí donde se encontraron, entre los niños y niñas en edad escolar, a aquellos que no asimilaban el material comprendido en el programa de primaria.

Entonces, ¿cómo se reconoce que un niño o niña tiene discapacidad intelectual? Siguiendo a las autoras antes citadas, el reconocimiento de que un niño o niña tiene discapacidad intelectual surge cuando se reconoce su "*no aprovechamiento en la Escuela*" (N. O'KONNER *apud* MARTÍNEZ RUBIO; ALFONSO CÁRDENAS, 1979).

Esta última frase de las autoras, "no aprovechamiento de la Escuela", demuestra la ideología dominante de esos tiempos, la Modernidad, donde a las personas se les transmiten los valores y actitudes que son entendidos como "normales" y los cuales deben primar en la sociedad según este modelo. Es un problema para la mejora de la sociedad que las personas no sepan leer o escribir, por eso, se pretende generalizar aquellos conocimientos que se consideran necesarios para lograr el objetivo.

La discapacidad comienza a ser un tema a atender por las personalidades de la época, pasa a ser vista como un problema que debe atenderse para que la sociedad moderna no deje de cumplir sus objetivos.

Por lo tanto, no es menor el hecho de que se considere que la discapacidad intelectual surge cuando la persona es colocada a prueba a nivel escolar. El hecho se produce, porque es en este periodo de la modernidad donde los profesionales de la salud y de la educación cobraron poder ante el resto de la sociedad por tener a su cargo el papel de trasmisor de valores y comportamientos aceptados para el momento.

Esto, además, permite entrever que el contexto familiar, las vivencias personales y demás, no son puestas en consideración al momento de diagnosticar una discapacidad intelectual.

Siguiendo el análisis de Martínez Rubio y Alfonso Cárdenas, los diagnósticos se comprobaban según el nivel de coeficiente intelectual que la persona revele en la prueba:

"El diagnóstico del retraso mental se determinaba principalmente por el coeficiente intelectual que dependía del número de tareas resueltas correctamente por el niño (...) Las tareas que se proponen durante los tests², en considerable medida, se basan en cierto conocimiento e ideas que el niño supuestamente debía haber adquirido para una edad dada (...)"
(MARTÍNEZ RUBIO; ALFONSO CÁRDENAS, 1979: 82).

Partir del diagnóstico psicométrico para determinar a la discapacidad intelectual puede llegar a estigmatizar a una población de niños y niñas porque:

"La discapacidad [...] está socialmente determinada, esto quiere decir que en ella están registrados los trazos característicos de la estructura social de un momento dado, pero,

² Creados en 1905 por el Psicólogo francés Alfred Binet. Los tests nacieron como un instrumento para medir el coeficiente intelectual luego de comprobar que los diagnósticos desde el método clínico implicaban mucho tiempo y altos costos para el Estado (MARTÍNEZ RUBIO; ALFONSO CÁRDENAS, 1979).

a su vez, es el propio discapacitado [...] como individuo que nace y se apropia de aspectos de esa estructura que están a su alcance desde su posición, quien al reproducirse está también produciendo y reproduciendo las determinaciones de esa realidad." (BORGES, 2006:30).

En esta línea, no se deja de reconocer que existe una dificultad orgánica y física, pero entiende que las mayores dificultades se encuentran en la relación de la persona con el contexto en el cual habita (BORGES, 2006). En este sentido. La persona produce y reproduce lo que ha captado de ese momento. Entonces, se visualiza como otro, diferente, el cual debe corregirse para superar ese estado.

Siguiendo esta perspectiva, es posible entender que:

"(...) la discapacidad no es un fenómeno biológico sino una retórica cultural. Por lo tanto, no puede ser pensada como un problema de los discapacitados, de sus familias o de los expertos. Es una idea cuyo significado hunde sus raíces más profundas en la normalidad y sus efectos productivos como norma en los procesos históricos, culturales, sociales y económicos, que regulan y controlan el modo a través del cual son pensados e inventados los cuerpos, las mentes, el lenguaje, la sexualidad de los sujetos" (ALMEIDA; ANGELINO et al, 2001:8).

La discapacidad es un concepto relacionado íntimamente con el de normalidad. Este último le da origen al primero como forma de regular y controlar a los sujetos.

"El concepto de normalidad es una invención de la Modernidad, que se instaura como una categoría que rige la mirada de médicos, educadores y criminólogos a partir del siglo XIX. Pero es una categoría que se construye desde su negación, porque lo que su origen sintetiza no es la normalidad, sino la

anormalidad, que confirma la propia pertenencia a lo Uno, a lo Mismo" (VALLEJOS, 2002: 2).

Como se observa, el momento histórico junto con las características culturales, económicas, sociales y políticas determinan la construcción de los sujetos. Se propone continuar el desarrollo del documento analizando las características de la modernidad en la búsqueda de comprender el lugar que fue ocupando la discapacidad en la sociedad.

1.2. La discapacidad en el contexto de la modernidad.

En el punto anterior de este documento se establece que la discapacidad es consecuencia de las relaciones sociales y de los mecanismos de demarcación que la normalidad insta en el marco de las sociedades modernas. Por ello, es importante considerar los fundamentos ideológicos que en la modernidad se propugnaron, para desarrollar luego, el lugar de la discapacidad en dicho periodo histórico.

Hacia fines del siglo XVIII, se produce un viraje en el modo de entender y actuar en sociedad. Se trata de una nueva manera de concebir al mundo. Las transformaciones que fueron sucediéndose (Revolución Industrial, Revolución Francesa, etc.) alteraron las relaciones económicas y políticas, dejando como consecuencia de ello, nuevas formas de producción y reproducción de la sociedad en el ámbito material como en el ideológico (MÍGUEZ, 2003).

La modernidad a partir de tres pilares que la fundamentan, sigue el objetivo de alcanzar el progreso. Los pilares son el capitalismo³, el iluminismo⁴ y el disciplinamiento⁵.

³ En el mundo del capitalismo, el individuo es útil en la medida que puede generar riquezas a través del trabajo. Es en función de su capacidad para el trabajo que la persona es clasificada (Borges, 2006).

⁴ El iluminismo, por su parte, tiene como objetivo central encender todo lo oscuro a través de la razón. Con la razón moderna se van reconociendo posturas que establecen qué es lo válido, lo propio, lo aceptado, etc. Dichas posturas, separan el conocimiento de los expertos de la cultura popular (ESTS, 2004).

Por lo tanto, en el proceso de modernización lo que se pretende es la racionalización. En ese sentido, se utiliza al disciplinamiento como mecanismo que habilita alcanzar el progreso y la felicidad.

Alcanzar el progreso implica, precisamente, la manipulación de lo diferente, de aquel o aquello que sale de los parámetros de lo normal. Para ello se utilizan las prácticas sociales, como medio transformador de la cultura popular. Se recurre a las mismas para dominar, controlar y ordenar la cotidianidad (ESTS, 2004).

Foucault (1991) analiza el comportamiento de la sociedad en el contexto de la modernidad. Plantea que con la modernidad surgen dos conceptos claves para demarcar a la sociedad: lo normal y lo anormal.

“El de normalidad es un concepto que permite establecer demarcaciones entre lo Uno Mismo y lo Otro, y que incluye bajo la denominación de anormales a grupos cada vez más numerosos de los que pueden ser agrupados como “el resto”, de lo que no son Nosotros.” (VALLEJOS, 2002, 1).

Por normalidad se identifica una categoría de señalamiento, la que es tomada en cuenta durante la época moderna para definir quién está adentro o fuera de la norma. Actúa como *“un patrón desde el que se mide y evalúa a los individuos [...] parecería ser construida desde una visión de sujeto uniforme, homogeneizado, donde el diferente es excluido”* (GEDIS, 2007:31).

Es necesario precisar que dentro de la lógica moderna, ningún individuo puede quedar fuera del parámetro de normalidad, lo que ocurre cuando se demarca a los diferentes, es excluirlos de los espacios habituales donde frecuentan los individuos considerados “normales”. Por lo tanto, *“la exclusión no refiere a un “afuera” de la sociedad, sino a un exterior de ciertas prácticas sociales y circuitos institucionales diferenciados”* (ROSATO; ANGELINO et al, 2007:5).

⁵ El disciplinamiento es el mecanismo racionalizador utilizado para controlar, dominar y llegar a la sociedad (ESTS, 2004).

En la sociedad moderna, el proceso de normalización comienza a delimitar espacios para lo normal y lo anormal, conformando una línea demarcatoria donde se encuentran a los incluidos de un lado y a los excluidos por otro. El proceso mencionado promete progreso y felicidad, escondiendo que también, lleva a que algunos sujetos deban pasar por procesos de paralización, de sujeción, mediante dispositivos de dominación ejercidos por otros (MIGUEZ, 2008).

La discapacidad, atendida como una "desviación social", se constituye en un dispositivo de control de los cuerpos. Esta es una idea que nace en la modernidad pero que aún hoy es posible encontrar que se delimita, quien es anormal está desviado, y deben buscar mecanismos para traerlo al sistema (ROSATO; ANGELINO *et al*, 2007). Por lo tanto, para aquellas personas que no se ajustaban a la norma, se establecieron mecanismos de control ejercidos por instituciones encargadas de controlarlos.

El proceso de normalización ocurre en todos los ámbitos posibles, con efectos esenciales para su continuación tanto en la educación, la medicina como en la producción industrial. Los efectos en la Escuela, en el Hospital como en el espacio laboral no son designados al azar, por el contrario, dichos espacios cumplen un rol preponderante en la transmisión de valores (PADAWER, 2006).

Las Instituciones encargadas de controlar, educar y transmitir los valores considerados válidos, lo realizan por medio de mecanismos practicados por personas "normales" que tienen el poder de dominar a los diferentes. El poder se ejerce en la discapacidad como mecanismo de control, toma como ejecutores de la tarea a los médicos, a los maestros, a todos aquellos agentes que están formados para que desde sus prácticas profesionales, ejerzan la propuesta de normalización de la sociedad (ROSATO; ANGELINO *et al*, 2007).

En el siguiente punto, se intenta analizar el poder que influye y determina la vida de las personas con discapacidad.

1.3. Las categorías poder y salud como determinantes en la discapacidad.

Se propone analizar las categorías poder y salud como las determinaciones de la discapacidad. La selección de dichas categorías se fundamenta en la pretensión de reflexionar acerca del poder médico, el lugar que ocupan como profesionales de la salud y su incidencia en la sociedad.

El interés en la salud y en los médicos se desprende a partir de que son éstos últimos quienes diagnostican y determinan si una persona tiene discapacidad o no.

Los médicos, profesionales de la salud, fueron agentes centrales en el proceso de disciplinamiento de la sociedad del siglo XIX, cuentan con un poder hegemónico nacido en el periodo de la modernidad y sostenido aún hoy, en muchos ámbitos de la sociedad (ROSATO; ANGELINO *et al*, 2007).

Dichos profesionales, a partir de sus conocimientos, limitaron la diferencia entre la "cultura popular" y la "cultura de los expertos", idea central seguida por la modernidad.

En dicho periodo de tiempo, la sociedad, pasa a estar condicionada por dispositivos que regulan los comportamientos, las formas de ser y sentir de los individuos. El objetivo final se basa en volver natural esos comportamientos, aquello que se establece como normal, expropiando al individuo de su particularidad (SCRIBANO, 2007).

Se pretendía controlar la vida biológica y la salud de los sujetos a través de mecanismos que disciplinaban a la sociedad. Fueron asuntos a tratar por el poder político (FOUCAULT, 2000). Por ejemplo, medidas profilácticas para controlar las enfermedades, medidas sanitarias, educación a los niños y a las mujeres por ser las amas de casa, encargadas del cuidado de los niños, etc.

Para analizar el poder, es importante estudiar sobre quién se está ejerciendo y en qué ámbitos se lo está haciendo.

"El ejercicio del poder no es simplemente el relacionamiento entre jugadores individuales o colectivos, es un modo en que

ciertas acciones modifican otras (...), el Poder existe solamente cuando es puesto en acción [...] no es una función de consentimiento. (...), el relacionamiento del poder puede ser el resultado de un consentimiento más importante o permanente pero no es por naturaleza la manifestación de un consenso (...)"
(FOUCAULT, 1996:15).

Caracterizado por establecer pautas a las relaciones entre individuos, el poder incide en las acciones de cada individuo. El mismo, se genera en todas las relaciones que los individuos mantengan en sociedad y a partir de esas pautas pretende guiar la conducta de los sujetos. No parte como iniciativa la idea de un consenso, por el contrario, las relaciones de poder llegan al consenso luego de disputas y diversas manifestaciones (FOUCAULT, 1996).

El poder es una relación de fuerzas, un medio valioso en la sociedad para alcanzar a los cuerpos, los gestos, las actitudes y destrezas de los individuos (FOUCAULT, 1989). Planteado como una relación, es posible pensar que el poder está en todas partes. Asimismo, que el sujeto está atravesado por relaciones de poder y no puede ser considerado independiente de ellas.

En la sociedad moderna tener la capacidad de acumular un saber, facilita la posibilidad de tener poder, así como el poder a través de sus mecanismos y técnicas termina por producir saber. A partir del saber que se adquiriera es que se determinará la dominación de unos individuos sobre otros, es decir, el que sabe tendrá poder y dominará al que no tiene ese saber.

"Desde tiempos inmemoriales disponer de la capacidad de dar explicaciones sobre cómo se estructura la realidad ha sido un modo de acumulación de poder. Es en este sentido que aquellos que tenían la cualidad de saber lo que los otros no sabían siempre constituyeron un grupo pequeño y muchas veces aislado del resto de la sociedad" (SCRIBANO, 2007: 9).

A partir de su "cultura de expertos", los médicos, le indicaban a la sociedad cómo debían vivir, de qué manera, qué cosas estaban permitidas y

cuáles no para disfrutar "buena salud", no tener enfermedades, cuidar a sus hijos, etc. Por lo tanto, los médicos se constituyen en un grupo que a partir de la acumulación de saber, establecen el ejercicio del poder.

Los profesionales intervienen en la realidad con un saber que unos pocos conocen. A partir de ello y en palabras de Scribano (2007:12) "(...) *la sociedad queda desarmada: el conocimiento, su producción, circulación y distribución devienen aún más desiguales (...)*".

Tener la posibilidad del conocimiento, es tener también la posibilidad de obtener poder, dado que es este último que otorga derechos para establecer relaciones entre individuos, libertad de elección y de acción. Además, el poder permite que los sujetos que obtienen conocimientos y por ende, el poder, estructuren su propia identidad. Los sujetos que no gozan de ese saber comienzan a estar traspasados por diversos conocimientos que estructuran la identidad. El mecanismo que utilizan los expertos para traspasar a la cultura popular y estructurar sus identidades es a través del cuerpo de cada individuo (SCRIBANO, 2007).

En este sentido, la sociedad se estructura a partir del conocimiento que obtienen unas pocas personas, se estructura a partir de la dominación de unos sobre otros, debiendo enfrentarse con las dificultades del día a día que le originan. Scribano define así al dolor social:

"La repetición y normatividad de las maneras sociales de enfrentar las tribulaciones de la vida originan dolor social. Es decir, las distancias entre las necesidades y medios para satisfacerlas, las distancias entre las metas socialmente valoradas y capacidades disponibles, las distancias entre lo que se tiene y lo que se puede acceder, son fuentes de dolor social"
(SCRIBANO, 2007:23).

El dolor social puede ser entendido como la manifestación de las demarcaciones que la sociedad plantea en los individuos. Sentimientos de inferioridad, de minusvalía, de no poder alcanzar nunca la situación deseada son algunos de los aspectos que caracterizan al dolor social de las personas.

De esta manera, las prácticas médicas logran, desde su especificidad, reproducir las prácticas de sujeción de los sujetos. Las personas con discapacidad no escapan de tal situación. La sociedad actual todavía tiene presente la idea de que hay "anormales", que son distintos y que como tales, necesitan "espacios especiales".

Desde la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1948) se define a la salud como "*Un estado de completo bienestar físico, mental, social y no solamente la ausencia de enfermedad*". Es posible cuestionar si las personas siempre logran estar en "completo bienestar...", por lo que se entiende (siguiendo la definición citada) que si no se está en dicha condición, no se llega a los parámetros establecidos de salud, por ende, se está enfermo.

La medicina ha fundado sus prácticas en la necesidad de preservar la salud como aquello esperado como normal, intervienen desde lo concreto, no logrando captar la totalidad de los individuos. Se considera que todavía ocupa el rol de agente disciplinador, reafirmando, a partir del poder que ejerce desde su saber, los parámetros de lo normal como válidos en la sociedad.

Desde lo mencionado, las personas con discapacidad encuentran dificultades para construir su propia identidad enfrentando diversos procesos de estigmatización hacia ellos. Este será el tema del próximo punto del documento.

1.4. El proceso de construcción de identidad en las personas con discapacidad.

En este punto de la monografía se intenta establecer un análisis sobre la construcción de identidad de las personas con discapacidad.

Como ya se ha mencionado, se parte de la denominación *personas con discapacidad* por entender que la misma, destaca la calidad de personas, de sujetos de derecho, con igualdad de oportunidades y reafirmando su dignidad como seres humanos.

Rescatando las reflexiones de Ana Laura García (2005), se propone entender a la identidad como construcción social. Es decir, la identidad

visualizada en su devenir histórico, como fenómeno que se construye y reconstruye en el medio en el cual está inserto, como algo dinámico, en constante movimiento.

Explica García:

"(...) pensar en la identidad como construcción social implica consecuentemente entender que la misma toma forma en la dialéctica entre lo individual y lo social, lo que somos, la autopercepción que tenemos de nosotros mismos y lo que los demás ven de nosotros, la percepción del resto de la sociedad. Esta percepción desde la normalidad articulado a cómo se ven a sí mismas las personas con discapacidad atraviesa la formación del mundo subjetivo de este colectivo". (2005:1)

Es posible considerar que el contexto, es decir, el medio social en el cual están insertas las personas con discapacidad, interviene en los aspectos individuales de cada sujeto, como ser, la construcción de la identidad. Por lo tanto, la identidad de las personas con discapacidad se construye a partir de lo que los otros, o sea, la sociedad construye.

Entonces, la construcción de identidad se realiza a través del entorno en que la persona se inserta, sin dejar de reconocer las relaciones que ésta establece y las cuales, influyen en la construcción de su identidad.

Las relaciones que establecen las personas determinan que una de ellas tiene el poder sobre el otro. Como ya se analizó, las relaciones son de poder y no surgen naturalmente de un consenso entre personas.

En palabras de García (2005:37) *"(...) quien tiene el poder, tiene la facultad de asignar una u otra identidad como factor determinante de la subjetividad de las personas con discapacidad"*. Es decir, la identidad de las personas con discapacidad no es la misma para toda la población que la constituye, dependen de las relaciones de poder que establezcan, de quién y cómo se ejerza el poder.

En este sentido, la clase dominante es quien oprime a las personas con discapacidad, son ellos quienes designan los elementos a considerar para

asignar una u otra identidad. Los aspectos que delimitan a los individuos con discapacidad de "los normales" surgen de los elementos que se consideran para asignar una identidad, por lo que, contribuyen a la construcción de la misma (GARCÍA, 2005).

Mientras las personas con discapacidad continúen siendo evaluadas a través de un parámetro de normalidad que pretende uniformizar, homogeneizar, seguirán siendo parte de la clase dominada, continuarán sufriendo mecanismos de control, se sujeción de sus cuerpos. Se continuarán fortaleciendo espacios de estigmatización hacia estas personas, demarcándolas como los diferentes, los desviados, etc.

De este modo, los diagnósticos por discapacidad intelectual deben ser rigurosos, reconociendo las actitudes de la persona, sus potencialidades, y observando su forma de actuar en el ambiente y la realidad social en la cual se enmarca su cotidianidad. Para ello, el grado de coeficiente intelectual no debe transformarse en el pilar fundamental del diagnóstico.

Pensar a las personas (con y sin discapacidad) como sujetos de derecho, posibilita abrir caminos para aceptar las particularidades y singularidades de cada persona, reafirmando el ejercicio pleno de sus derechos.

CAPÍTULO 2.

La discapacidad en Uruguay.

En este capítulo se pretende analizar la realidad social de las personas con discapacidad en Uruguay. Se tomará en cuenta que desde la asunción del primer gobierno de izquierda en el año 2005 se han propuesto cambios en la manera de intervenir y atender a la temática de la discapacidad. Se pondrán en consideración las propuestas de reformas planteadas en lo educativo y en el ámbito de la salud y las alternativas que promulgan.

Luego se analizará la realidad de las personas con discapacidad pero focalizando el análisis al ámbito departamental. Se pretende reflexionar sobre la realidad de dichas personas en Cerro Largo.

2.1. La realidad actual de la discapacidad en Uruguay.

Como fue citado en el capítulo anterior, la discapacidad ha sido tratada desde diversos modelos, los cuales son acompañados con los cambios culturales, económicos, políticos y sociales que se presentan en la sociedad. Uruguay no escapa a dicha situación. Es posible visualizar que desde la sanción de la ley N° 16095 en 1989, se han aprobado leyes, decretos y disposiciones que dan cuenta de los cambios producidos. La mencionada ley, ha sido el inicio para cambiar la realidad de las personas con discapacidad en nuestro país. Es a partir de la creación de la misma que se establece un sistema de protección integral para las personas con discapacidad:

"Establécese por la presente ley un sistema de protección integral de las personas discapacitadas, tendiente a asegurar a éstas, su atención médica, su educación, su rehabilitación física, psíquica, social, económica y profesional y su cobertura de seguridad social, así como otorgarles los beneficios, las

prestaciones y estímulos que permitan neutralizar las desventajas que la discapacidad les provoca y les de oportunidad, mediante su esfuerzo de desempeñar en la comunidad un rol equivalente al que ejercen las demás personas" (LEY 16095, CAP 1, ART. 1º, 1989:1).

La Ley N° 16095 surge con la finalidad de propiciar nuevas formas de entender a la discapacidad, buscando que la temática adquiera mayor relevancia entre los habitantes de nuestro país. En la misma:

"(...) se considera discapacitada a toda persona que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas consideradas para su integración familiar, social, educacional o laboral" (Ley N° 16095, CAP1º, ART 2, 1989:1).

Propone que al analizar la temática de la discapacidad, es fundamental reconocer las relaciones que se establecen entre el individuo, su entorno y los sistemas de apoyo con que cuenta. Es un recurso que intenta dar respuestas a las problemáticas de la discapacidad. Con su creación, muchos fueron los cambios que en el país se propusieron a nivel legislativo. El sistema de políticas sociales que formularon establecía un conjunto de derechos para las personas con discapacidad no previsto hasta entonces. Sin embargo, en la práctica, la Ley no fue aplicada en su integridad. Las propuestas se fueron diluyendo por falta de recursos, falta de coordinación y distribución de tareas. También se encontraron dificultades para efectivizar el trabajo interinstitucional (GIORDANO, 2005).

Se puede presumir que la discapacidad no era un tema central para la sociedad de ese momento. En tal sentido, siguió siendo visualizada como un tema del que "deben ocuparse los que la padecen". La falta de preocupación de algunos sectores de la sociedad y el desconocimiento sobre la temática, habilita a que todavía exista una gran ausencia de políticas que atiendan los derechos de

036278

las personas con discapacidad, tomando en consideración, su participación plena en la toma de decisiones.

Al presente, no se conoce la realidad social en la que viven las personas con discapacidad, tampoco se conoce qué cantidad real de personas conforman este grupo.

"La insuficiencia de información hasta ahora disponible en nuestro país sobre este tema específico, ha constituido una limitación importante a la hora de tomar cualquier tipo de decisiones con relación a éstos grupos poblacionales" (INE, 2004:1).

A pesar de la lucha de las personas con discapacidad por su reconocimiento, es posible registrar en discursos, miradas y en acciones de los no discapacitados, que la sociedad desconoce la realidad en que viven las mismas.

Desde la asunción del primer gobierno de izquierda en el año 2005, se ha originado una reforma social del Estado y de las acciones llevadas adelante por éste último. En este sentido, la temática de la discapacidad ha comenzado a demostrar vestigios en la agenda pública. La propuesta del nuevo gobierno toma como premisas generales el sensibilizar a la población, fomentar la inclusión de las personas con discapacidad en ámbitos laborales, educativos y eliminar las barreras arquitectónicas que le limitan el acceso a lugares públicos (INFOMIDES, 2008).

En este documento, se reflexionará acerca de los cambios en el área de la salud y de la educación. Las mismas, son seleccionadas dado que es en las instituciones responsables de las mismas (Centros de Salud, Hospitales, Escuelas, Jardines de Infancia, etc.) donde se capta inicialmente si los niños o niñas tienen discapacidad intelectual.

2.2. ¿Nuevo Gobierno, Nuevas Alternativas?

El nuevo gobierno ha impuesto un viraje en la forma de intervenir en la discapacidad. Como fue mencionado anteriormente, se pretende ejecutar una reforma social en todos los espacios estatales. Esencialmente, la reforma parte de premisas tales como la universalización de servicios a la población, el desarrollo de políticas sociales, la redistribución de tributos, dar prioridad a los hogares de menores ingresos y con niños y niñas a cargo, etc. Para ello, se han realizado reformas en el ámbito de la salud, de la educación, la protección social, lo laboral, lo tributario y lo administrativo (MIRZA, 2006.).

En cuanto a lo referido a la discapacidad, el objetivo es cumplir con los servicios y acciones tendientes a mejorar la calidad de vida de las personas, apuntando a su inclusión en la sociedad (INFOMIDES, 2008). Las acciones llevadas adelante pretenden sensibilizar a la sociedad, educar a través de la información, generar procesos participativos donde las personas con discapacidad desarrollen sus derechos de ciudadanos y ciudadanas, con el fin último de formar en el país, una sociedad inclusiva.

En lo referido a la participación de las personas con discapacidad en la formulación de políticas, programas y propuestas, considerando que es un hecho esencial para una real participación de los mismos en las esferas de decisión, es posible destacar la creación del Consejo Consultivo de la Discapacidad. El mismo habilita a las organizaciones que trabajan en la temática, conjuntamente con los involucrados, a dialogar sobre las acciones a desarrollar en todo el país. Para el MIDES, la creación del consejo es útil para divulgar información y/o servicios a todas aquellas personas involucradas con el área discapacidad y que por determinados factores (situación de pobreza, dificultad de acceso a medios de comunicación, etc.) no logran acceder a la información (INFOMIDES, 2008.).

Como se ha planteado, dentro de las reformas sociales a desarrollar por este gobierno, se encuentran la reforma educativa y la reforma de la salud.

En el año 2007, comienzan a formularse los planteos para modificar el sistema de enseñanza⁶. Se establece una Comisión Central formada por representantes de todos los ámbitos educativos de todo el país. El objetivo de la comisión se basaba en lograr armar un programa único donde se enfocaran los derechos humanos y las políticas educativas que se están desarrollando (ANEP, 2008).

La reforma de la educación, a partir de esas premisas, pretende desarrollar un proceso de inclusión educativa. En lo referido a la discapacidad, establece que se debe atender a toda la población, siguiendo en los cursos, métodos personalizados según las necesidades y potencialidades de los educandos. Trabajar desde regímenes ordinarios pero con atención complementaria especializada. Además, incorporar a las personas con discapacidad, a través de espacios de socialización, con la comunidad (OIT-CINTERFOR, 2009).

En el ámbito de la salud, se plantea reformar el sistema de los servicios sanitarios. Se busca establecer un sistema integrado de salud, en el cual todas las personas que vivan en el país tengan derecho a percibir el servicio si lo necesitan. Dicha reforma, se establece siguiendo tres dimensiones: cambiar el modelo de gestión, el modelo de financiamiento y el modelo de atención. A través de las dimensiones propuestas, el modelo pretende que la sociedad cumpla con el ejercicio de un derecho humano como es el acceso a los servicios de salud. También se establece como prioridad del modelo la promoción de la salud, es decir, se pretende incorporar y/o fortalecer ámbitos referidos a la promoción y prevención, al cuidado específico y a la difusión de información sobre medidas preventivas (MIRZA, 2006).

En lo referido específicamente a las personas con discapacidad, la reforma propuesta establece que deben tener cobertura médica todos y todas aquellas personas con discapacidad sin límite de edad y aquellos hijos de

⁶ Para proyectar la reforma educativa, surgieron como fundamentos: que los contenidos curriculares eran desactualizados, la necesidad de generar nuevos espacios en el aula donde el docente sea el encargado de transmitir los diferentes saberes, la necesidad de revalorizar el trabajo del docente y el espacio del alumno, generar oportunidades de acceso al conocimiento en todos los espacios sociales (ANEP, 2008).

trabajadores (de los ámbitos públicos y/o privados) que tengan alguna discapacidad, pueden elegir el servicio de atención médica (pública o privada) también sin límites de edad. Esto es una nueva alternativa para los hijos o hijas con discapacidad de aquellos trabajadores, debido a que se les otorga el derecho a elegir el servicio de salud que le sea más accesible.

El gobierno actual ha demarcado el camino con las acciones y programas que ha instalado para atender a la discapacidad. Es destacable el lugar que se le ha otorgado a este grupo de la población del país, dado que se los comenzó a hacer partícipes en las decisiones y en las propuestas de políticas sociales para la mejora de su calidad de vida.

Actualmente las personas con discapacidad pueden dialogar sobre sus necesidades y divulgar las propuestas que tienen. Esto es una oportunidad para ejercer y hacer cumplir sus derechos de ciudadanos. Se presenta como desafío poder continuar generando espacios de información, de sensibilización para que la sociedad entera logre "quitar el velo" que encubre la realidad de las personas con discapacidad.

2.3. Datos cuantitativos, ¿reflejo de la situación real?

Como se menciona anteriormente, en Uruguay no se ha realizado hasta el momento una recolección de datos e información⁷ que demuestre la situación económica, educacional, de salud o social en que viven las personas con discapacidad.

Por lo tanto, se tomarán algunos datos generales (que aportan al análisis propuesto) de la Encuesta Continua de Hogares realizada por el Instituto Nacional de Estadística (INE) en el año 2004. De la misma surge que en Uruguay

⁷ A causa de ello, el gobierno actual observando este déficit ha permitido que técnicos del Programa Nacional de la Discapacidad (PRONADIS), del Ministerio de Desarrollo Social (MIDES) y de la Universidad de la República (UDELAR) elaboraran un cuestionario que se utilizará en un próximo estudio sobre personas con discapacidad. El objetivo es conocer cuántas personas tienen alguna discapacidad, en qué condiciones económicas, educacionales, sanitarias se encuentran para comenzar a elaborar políticas sociales que atiendan sus problemáticas (PRONADIS, 2008).

el 7,6% de la población, residente en hogares particulares urbanos de localidades de 5000 habitantes o más (el 82% de la población total del país), tiene alguna discapacidad. Esto equivale en cifras absolutas a 210.400 personas de nuestro país.

La mayoría de la población con discapacidad (66%) tiene una sola discapacidad, en tanto el 34% presenta dos o más discapacidades. Este porcentaje se mantiene independiente del sexo y del área geográfica.

De acuerdo al resultado de la encuesta, Los niños/as, adolescentes y jóvenes representan el 17,9% de la población con alguna discapacidad. De los niños/as de cuatro y cinco años, el 88% asiste a un establecimiento educativo. El 32% alcanza la enseñanza primaria completa.

Por último, la quinta parte de los hogares de localidades con cinco mil habitantes o más, tiene al menos una persona con discapacidad. Mientras que el 48%, casi la mitad, pertenecen a hogares de menores ingresos.

Los datos cuantitativos demuestran que el grupo de personas con discapacidad en Uruguay se encuentra en desventajas en el acceso a servicios con respecto al resto de la población. No obstante, en dicha encuesta no se consideran a las personas que viven en las zonas rurales de nuestro país. Lo que permite entender que el número de personas con discapacidad y con problemas para acceder a los servicios, es mayor que el considerado.

Desde la asunción del gobierno actual en el Estado se han planteado nuevas propuestas para atender a la discapacidad, también cambiando la forma de visualizar a las personas con discapacidad. Con la incorporación de políticas inclusivas, se promueve la participación plena de todos en las decisiones y en las propuestas. El camino a seguir, estaría en fortalecer estos procesos desde la sociedad para que todos tengan el derecho a tener derechos.

2.4. Cerro Largo: mirando hacia adentro.

La realidad social que viven las personas con discapacidad en el departamento de Cerro Largo no escapa a la situación que se presenta en todo el país. Según los actores entrevistados (referentes en la temática), la discapacidad aún no está en el tapete como tema de discusión del departamento. Reconocen nuevas alternativas y cambios en la atención hacia las personas con discapacidad en los últimos tiempos, pero también argumentan que el proceso es lento debido a la falta de sensibilización y de información que existe en la población.

En la capital departamental, Melo, existen dos organizaciones civiles que trabajan en pro de las personas con discapacidad, COPAHDIM⁸ y UDI 3 de Diciembre. Desde COPAHDIM, se atienden a las personas con discapacidad desde dos servicios. Uno de ellos trabaja con adolescentes que egresan de las Escuelas Especiales. El otro servicio atiende a escolares con problemas de aprendizaje brindándoles atención multidisciplinaria. La condición para que ingresen a dicha institución es que tengan como diagnóstico primario discapacidad intelectual, aunque ella esté asociada a otras discapacidades. También está UDI 3, que atiende a personas adultas con diferentes discapacidades, en su mayoría, discapacidades físicas.

En referencia al ámbito escolar público, en Cerro Largo hay tres Escuelas Especiales, dos en Melo y una en Rio Branco (segunda ciudad más poblada del departamento). Concurren niños y niñas de hasta catorce años de edad y se realizan actividades curriculares. Gran parte de la población que asiste a COPAHDIM o a UDI 3, han concurrido a alguna de las Escuelas Especiales. En estas Escuelas, la atención es básicamente realizada por maestras especializadas; sin embargo, no reciben atención específica orientada a las dificultades de cada uno de ellos.

En Cerro Largo, las personas con discapacidad (sin distinción de edades) no cuentan con muchas opciones para realizar actividades según sus

⁸ COPAHDIM es la sigla que se refiere a la comisión de padres del hogar de discapacitados intelectuales de Melo.

necesidades. Las instituciones que trabajan en la temática, reconocen que existe escasez de propuestas tanto como falta de alternativas para las personas con discapacidad en el medio. Lo que más les preocupa, es la falta de propuestas inclusivas que hay en el departamento, dado que las pocas actividades que se realizan son "discapacitados con discapacitados", según explica la directora de COPAHDIM.

La situación de los niños y niñas con discapacidad intelectual es atendida por las familias de aquellos niños y niñas que están diagnosticados y por los técnicos y profesionales involucrados en la temática de la discapacidad.

Tanto la psicóloga como la directora de COPAHDIM, coinciden en que una de las grandes dificultades que se deben sobrellevar en el trabajo con la discapacidad, es que no hay articulación en las intervenciones, en las formas de pensar y actuar con los chiquilines, tanto a nivel institucional, familiar, etc.

En lo referido a la atención escolar, se entrevista al Director de una de las Escuelas Especiales, quien comenta que está de acuerdo con los fundamentos generales de la reforma educativa, dado que ésta propone un enfoque humanista centrado en los derechos humanos. Sin embargo, en su opinión, considera que en Educación Especial específicamente no se ha debatido en profundidad el enfoque de intervención. Para dicho entrevistado, *"se debería reorganizar y reconstruir críticamente el papel de la educación especial en la sociedad"*.

Siguiendo con el análisis del Director, opina que Cerro Largo es una muestra de la situación que vive la discapacidad en todo el país. Por lo que expresa:

"(...) cada persona puede nacer o adquirir algún impedimento, pero la discapacidad la tiene la actitud de los no impedidos (...)", "(...) de nuestra parte, lo que se trata es de buscar métodos, estrategias, realizar estudios pedagógicos para atender a los chiquilines [...] se han hecho adaptaciones curriculares, estrategias de trabajo en conjunto (...)"
(DIRECTOR ESCUELA ESPECIAL N°130, MELO).

En Cerro Largo, la situación de las personas con discapacidad todavía no ha logrado ser un asunto que implique la responsabilidad y el compromiso de toda la sociedad. Las nuevas propuestas que surgen desde el ámbito nacional se están comenzando a implementar lentamente. Además, se está reorganizando la Comisión Departamental Honoraria de la Discapacidad a través del impulso que está ejerciendo la Oficina departamental del MIDES.

A nivel de salud:

"(...) en el ámbito salud pública creo que siempre estuvieron contemplados, ahora se los ha incluido en los servicios de mutualistas pero no se conocen actividades de sensibilización o de información sobre la temática desde éstos servicios (...), las acciones son básicamente de derivación a profesionales" (ENTREVISTA A ASISTENTE SOCIAL DEL HOSPITAL DE MELO).

A nivel educativo, la Psicóloga de COPAHDIM comenta:

"(...) las maestras te llaman y comentan que no saben qué hacer, que el niño o niña es diferente (...) al principio igual intentan incluirlo, a los meses te dicen "yo con esto no puedo" después recomiendan a los padres que lo envíen a Escuela Especial (...)".

Falta mucho camino por recorrer en el departamento si a discapacidad se refiere. La necesidad de informar y sensibilizar se hace imperiosa ante las opiniones que rescatamos en las entrevistas y en los diálogos informales.

Las acciones que se realizan no tienen una gran difusión, por lo que las personas con discapacidad siguen estando colocadas en un espacio desconocido, del cual se puede estar al tanto siempre que se esté relacionado de alguna u otra forma con la discapacidad (técnicos, familia, personas con discapacidad).

Otro punto a destacar es que las personas con discapacidad, como la lógica de la normalidad expresaba, se encuentran mezclados con sus pares, es decir, las personas con discapacidad se interrelacionan con personas con discapacidad.

¿Dónde ubicamos a la inclusión social en este contexto actual? ¿Se continúa reforzando la lógica normal/anormal?

La realidad de las personas con discapacidad en Cerro Largo no muestra líneas de desarrollo de una sociedad inclusiva, que promueva los derechos de éste grupo y fortalezca sus procesos de ciudadanía.

La lógica de la normalidad sigue actuando en muchas esferas de la sociedad, se visualiza en las ideas, en las concepciones que se propugnan. Asimismo, el trabajo que se está realizando por parte de algunos grupos de personas con discapacidad, de padres y familiares de éstos, de trabajadores y profesionales de otras áreas que no son la medicina y la psicología, vislumbran nuevos caminos a seguir.

Faltan acciones, debates y pautas de trabajo común donde los que se beneficien sean todos los ciudadanos del departamento, los que tienen discapacidad y aquellos que no. Para ello, es ineludible trabajar en conjunto sobre la idea de que en esta sociedad, todos son diferentes, no sólo las personas con discapacidad.

CAPÍTULO 3.

Los diagnósticos por Discapacidad Intelectual en Cerro Largo. Comparando realidades...

En este capítulo se propone reflexionar la forma en que el poder de los profesionales, tanto de la salud como de la educación, ha penetrado en los saberes de las personas, condicionando su forma de actuar en sociedad y ordenándolas según el patrón de normalidad propuesto por el modernismo. Los protagonistas de las entrevistas fueron algunas familias de niños y niñas menores de doce años, que viven en contexto de deprivaciones socioeconómicas y familiares en Cerro Largo, los cuales han sido diagnosticados (o se encuentran en proceso de diagnóstico) con discapacidad intelectual.

Se presentará la realidad que viven aquellos niños y niñas entrevistados en Melo⁹ (ciudad capital del departamento) y también la realidad de aquellos niños y niñas entrevistados que viven en Las Cañas¹⁰ (zona rural del departamento).

⁹ "Melo es capital del departamento de Cerro Largo. Está situada en el centro del departamento, a 60 km de la frontera con Brasil, sobre las márgenes del Arroyo Conventos, ramificación del Río Tacuarí. Concentra el 66 por ciento de la población urbana del departamento y el 58 por ciento de la población total, siendo un total de 50.578 habitantes" (EXTRAÍDO EN: WWW.CERROLARGO.GUB.UY. CONSULTADO EN DICIEMBRE 2009).

¹⁰ "Es un poblado rural de la 12^o sección de Cerro Largo, al pie de la Sierra de Ríos, junto al Arroyo Cañas, formado por alrededor de 30 familias con alto nivel de consanguinidad y en su mayor parte negros" (CORONEL, 2009).

3.1. La situación de los niños y niñas entrevistados en Melo.

Melo, es la capital departamental de Cerro Largo y se ubica a cuatrocientos kilómetros aproximadamente de la capital de Uruguay (Montevideo).

Al investigar la situación de los servicios de salud en la ciudad y en el departamento en sí y, en lo que respecta a este documento, se pudo observar que existe una gran falta de técnicos especialistas radicados en la zona. Muchos servicios son escasos y poder llegar a los técnicos, es dificultoso debido a la demanda de trabajo con la que cuentan. Sin embargo, se logró entrevistar a un técnico de salud pública (Psicóloga) y otro de mutualista (Neuropediatra). Este hecho, permitió llegar al discurso de los técnicos encargados de diagnosticar por discapacidad intelectual a los niños y niñas de Cerro Largo.

El departamento no cuenta con Médicos Neuropediatras que residan en él. El servicio que se brinda es atendido por dos técnicas de la capital del país (una atiende en salud pública y otra en mutualista) que concurren a Melo, cada quince días, para atender a la población infantil de todo el departamento.

En lo referido a los Psicólogos, son escasos los profesionales de ésta disciplina residentes en el departamento. Tanto en salud pública como en mutualista atienden a toda la población, tres profesionales por institución, dos veces a la semana en Melo.

Lo que respecta a la educación en Cerro Largo, el organismo principal es la Inspección Departamental de Educación Pública.

En Melo, se detecta que un niño o niña tiene alguna discapacidad intelectual cuando la Maestra o el Maestro visualizan dificultades intelectuales.

"Cuando el Maestro detecta que el niño tiene dificultades se entrevista con los padres, y con otros profesionales, hace un informe pedagógico y se lo deriva a Psicólogo" (ENTREVISTA A INSPECTOR DEPARTAMENTAL DE PRIMARIA, 2009).

Es el Maestro o Maestra que presta atención a las dificultades de aprendizaje del niño o niña, observa elementos de la conducta para detectar si alguna no condice con su edad, etc. A partir de la inquietud del Maestro o Maestra, se comienza el proceso de diagnóstico, cuando se pide al Pediatra la derivación al Psicólogo.

Así, refuerza la posición planteada en el capítulo anterior, donde se cuestionaba por qué se detecta la discapacidad en el ámbito escolar. En este sentido, se afirma que la cultura de expertos toma lugar en la vida de los niños y niñas, traspasa sus cuerpos y sus familias, los demarca (normales/ anormales) siguiendo los fundamentos del modernismo. Si se llega a descubrir que alguno tiene dificultades, se lo traslada de sus espacios habituales para que, en los espacios especiales, supere su estado-condición.

El Inspector Departamental de Primaria explica que después de que el niño/a sea atendido por el Psicólogo, y que éste último señale que tiene discapacidad, Primaria habilita el traslado a Escuela Especial. Añade que la asistencia no es obligatoria, si las familias no desean remitirlo a Escuela Especial se debe atender al niño en Escuela común.

“La asistencia no es obligatoria, el padre no está obligado a llevarlo a Escuela Especial, trataremos de convencerlo de que ahí es el mejor lugar porque va a ser atendido y la propuesta es según las necesidades que se les está planteando. Si no quiere, en la Escuela común se lo debe aceptar” (ENTREVISTA A INSPECTOR DEPARTAMENTAL DE PRIMARIA, 2009).

Según el entrevistado, no siempre pueden ingresar todos los niños y niñas con pase a Escuela Especial, dado que son muchos niños y niñas y no se cuenta con capacidad locativa, recursos humanos, etc. Sostiene, además, que las clases no están con más de doce alumnos en el salón con el objetivo de atenderlos de forma más personalizada.

Siguiendo el discurso del entrevistado, la realidad social que se está viviendo en la actualidad no condice con la forma de pensar desde el sistema

educativo. A pesar de que la reforma educativa perseguida desde el año 2009 en lo teórico promueve la actitud crítica y reflexiva de los alumnos y alumnas, en la práctica, no se ejecuta. Por el contrario, las acciones que se llevan adelante están reproduciendo los mecanismos de dominación que transmiten saberes según la lógica moderna.

De este modo, los niños y niñas que son derivados para realizarse diagnósticos por discapacidad intelectual están en pleno proceso de dolor social (según Scribano) por estar en un lugar que no logra atender sus necesidades y los visualiza como ajenos a ese espacio.

Es preciso cuestionarse qué educación se está impartiendo desde las Escuelas para detectar las dificultades y así, visualizar líneas de trabajo. Es necesario el trabajo multidisciplinario, donde se puedan escuchar las opiniones de los involucrados (familias, niños y niñas, maestros y maestras, técnicos, etc.) y donde se logren definir posturas que entiendan a las personas en directa relación con su entorno, para no caer en estigmatizaciones.

Parece ser imperiosa la necesidad de cuestionarse qué prácticas sociales se están ejecutando en la sociedad actual.

La Inspección departamental no cuenta con un equipo técnico multidisciplinario que trabaje y coordine con los Maestros y Maestras las formas de actuación y los mecanismos de trabajo según las problemáticas de los niños y niñas. Cuentan con un Psicólogo pero sus funciones se basan específicamente en atender a la institución como “unidad de análisis”¹¹ y no situaciones particulares. Si una familia necesita un diagnóstico por discapacidad, el Inspector afirma que deben recurrir a un centro médico asistencial.

¿Qué acciones se realizan desde Salud Pública? Según la Psicóloga entrevistada:

“En salud pública hacemos algo muy artesanal, tratamos de ajustarnos a la realidad que creemos que el niño tiene pero, uno siente que al no estar insertos en Primaria o Secundaria, la respuesta que damos queda bastante inhabilitada, es

¹¹ Frase textual del entrevistado.

inoperante. (...) nosotros somos de salud pública y en lugar de trabajar para salud pública, gran parte de nuestro tiempo lo volcamos a Primaria, Secundaria, BPS o Poder Judicial"
(ENTREVISTA A PSICÓLOGA DE SALUD PÚBLICA, 2009).

Se puede concebir que las intervenciones de la técnica concuerdan con las demandas de las personas. Las intervenciones son planteadas dependiendo de los pedidos y desde qué instituciones se realizan. Expresa que en su mayoría, las derivaciones para realizar diagnósticos por discapacidad intelectual son efectuadas por las Maestras y Maestros aunque también llegan por inquietudes de los Pediatras cuando han seguido al niño por problemas desde su nacimiento.

Siguiendo los diálogos de las entrevistas, estaría faltando coordinación y mecanismos complementarios de trabajo en la relación entre las instituciones de la educación y la salud. Se trasluce, que el tema de la discapacidad no ha tomado lugar en los espacios institucionales. Debido a ello, parecería que los acuerdos institucionales y formas de actuación no se encuentran formalizados y quedan a la voluntad de los trabajadores de esas áreas.

En las entrevistas realizadas a las familias de niños y niñas de Melo puede observarse la importancia que tiene la opinión de los profesionales de la salud y de la educación en las decisiones que ellas deben tomar. Esto permite entender, que la ideología de la normalidad que nació junto al periodo de la Modernidad de la sociedad de fines del siglo XIX está presente aún en la actualidad (siglo XXI), habilitando espacios de poder a los profesionales de la salud y la educación para que trasmitan sus saberes de cómo actuar en sociedad.

Los niños y niñas entrevistados comenzaron el camino del diagnóstico por discapacidad intelectual en edad escolar. Algunos, por inquietud de los padres porque el niño no hacía los deberes; otros, porque la maestra le dijo que su hija iba a repetir; y otros, porque la maestra le dijo que el niño era para Escuela Especial.

“Desde segundo año empezó con problemas, no copiaba los deberes. La maestra que tenía lo ayudaba mucho, le ponía más deberes a él para que los hiciera en casa, yo pasaba la tarde ayudándolo. Él paso a tercero y bueno, va tres años que lo cursa. La maestra dice que él no tiene interés, que es tímido, quieto pero que no presta atención a la clase (...) cuando leí el informe se me cayeron los brazos, decía que no iba a aprender nada, que no muestra interés, que no sabe escribir ni leer”
(ENTREVISTA A UNA MADRE DE MELO, 2009).

Las palabras revelan la angustia que les causa a las familias que sus hijos tengan dificultades para aprender. Plantear la posibilidad de que un hijo o hija tenga discapacidad, que deba repetir o concurrir a Escuela Especial, en una sociedad guiada por el patrón de normalidad, habilita a asumir que ese niño o niña es distinto, y por ende, no tendría las mismas oportunidades que los demás.

En este sentido, realizar el diagnóstico para descartar una discapacidad intelectual es el puntapié para que llegue a un estado-condición no alcanzado hasta el momento (derivación a otra institución escolar, atención personalizada por algún técnico específico, etc.). Según el resultado del diagnóstico, el niño/a puede comenzar a obtener derechos con los que antes no contaba (por ejemplo, cobrar pensión por invalidez) pero también puede ser estigmatizado (derivarlo a Escuela Especial, que sus pares le coloquen “etiquetas”, etc.).

La presunción de que el niño o niña tenga discapacidad, no sólo es vista con preocupación por las familias, sino también por él o ella. El modelo propuesto por la sociedad le dice al niño o niña que debe poder hacer lo mismo que sus pares. Esto es una presión constante que va generando procesos de rechazo en los niños y niñas cuando no lo logran realizar de igual forma y en tiempos similares. Sentimientos como frustración, pérdida de interés por socializar, miedo a las burlas y otros, pueden ir ubicándose en la identidad y conformando lo que son sus ideas, expectativas y formas de actuar.

Como fue expuesto, la identidad de las personas es una construcción social, se conforma de sus vivencias y de lo que recibe del entorno. Los sentimientos de dolor que se apoderan de estas personas demuestran como los

sujetos son atravesados por ese poder de los técnicos, de esos pocos que conforman la cultura de expertos, los cuales transmiten "lo correcto", "lo debido" por el patrón de normalidad.

¿Cómo hacen éstas personas con discapacidad para vivir en una sociedad que los rechaza permanentemente? Scribano expresa que las personas generan mecanismos de *soportabilidad social*:

"(...) cuando se comienza un acercamiento progresivo a estas formas sociales de dominación, se encuentran un conjunto de dispositivos de regulación de las sensaciones y mecanismos de soportabilidad social cuya tarea es volver natural la expropiación en tanto objeto de la dominación. En una primera aproximación se puede afirmar que estos fenómenos de aceptabilidad social de lo dado se constituyen a través de una serie de procesos de "cooptación" de la naturalización del mundo" (2007: 2).

Las personas como seres sociales obtienen lo que la sociedad le transmite y lo reproduce en su vida cotidiana y según las particularidades de ésta. En este sentido, si un niño o niña recibe rechazos y burlas, su identidad va a estar caracterizada por este tipo de sentimientos.

"Con sus compañeros se pelean mucho porque se burlan, no lo entienden no sólo porque tiene la garganta liporina (...) La maestra me dice que para entenderlo, él le tiene que repetir mil veces (...) si nosotros lo entendemos, hay que darle tiempo" (ENTREVISTA A MADRE DE MELO, 2009).

No obstante, la experiencia de llevar a un hijo o hija a Escuela Especial es vivida con temor por las familias, la estigmatización se hace tan presente que en muchas ocasiones, las vivencias propias reaparecen en la situación actual de los hijos e hijas:

"(...) si va a Escuela Especial, no le van a enseñar lo mismo que en Escuela común, va a ir para atrás y para atrás...yo quiero que siga para adelante en lo que pueda, hay otros gurises que repiten hasta tres veces...no sé en qué va eso...los mandan sin preguntarte a vos y con todo el papeleo...ahora algo está cambiando, te preguntan y puedes decir no, hagan algo ustedes por él (...)" (ENTREVISTA A UNA MADRE DE MELO, 2009).

En las familias de los entrevistados, algunos de los adultos referentes (padre o madre) asistieron a Escuela Especial. Si el maestro o maestra conoce este antecedente y a ello se le agrega, que el niño o niña tiene alguna dificultad para aprender en la Escuela, pueden ser elementos para que el maestro o maestra decida descartar alguna discapacidad y por ende, derive al niño o niña a Psicólogo.

También puede suceder, que el maestro o maestra desconozca la realidad familiar del niño o niña. Así, puede considerar que sus dificultades son intelectuales cuando en realidad, el niño no rinde lo esperado por estar angustiado o preocupado por las situaciones que afectan a su familia (por ejemplo, no se alimentan todos los días, adultos sin trabajo, violencia familiar, falta de estímulos desde la familia para que el niño o niña concurra a la Escuela, etc.).

Se entiende, que el contexto social, económico, cultural y familiar en el cual el niño o niña está inserto, influye y determina su forma de ser y de actuar en la sociedad. Por lo tanto, es necesario conocer la situación que caracteriza la vida cotidiana y el ser de los niños y niñas para reconocer los problemas y plantear vías de solución. Ello descarta posibles discapacidades en el niño o niña y a su vez, permite que éstos no sean estigmatizados en primera instancia.

En las situaciones analizadas, las familias demuestran un gran sostén afectivo y de comprensión con la situación. En ellas, la preocupación porque sus hijos e hijas no repitan las experiencias de los adultos referentes, los estimula a buscar nuevas actividades para la mejor calidad de vida de sus hijos.

En este sentido, los niños y niñas concurren a contra horario escolar a COPAHDIM para realizar tareas con Maestra de Apoyo y Psicóloga, y en caso de que éstas técnicas lo requieran, se los atiende con Psicomotricista, Fonoaudióloga, etc. En dicha institución, se promueve el desarrollo pleno de los niños y niñas, intentando que a partir de su tarea (con dificultades de tiempos y la escasez de recursos económicos y materiales), ellos puedan superar sus dificultades de aprendizaje y no deban ser trasladados a Escuela Especial.

"La Neuropediatra le mandaba informes a la Psicóloga de COPAHDIM y le pedía que le pusiera números para saber si derivarlo...la Psicóloga me dijo que tiene los números pero que él necesita cambiar de maestra, de grupo de compañeros y si no funciona, ahí sí mandarlo a Escuela Especial...yo lo voy a cambiar de Escuela... el año que viene...la Psicóloga me dijo que no lo quiere pasar a Escuela Especial porque no está claro el diagnóstico" (ENTREVISTA A UNA MADRE DE MELO, 2009).

En muchos ámbitos de Melo, todavía no se pone en discusión y análisis, la forma y el procedimiento para diagnosticar una discapacidad intelectual. Es imprescindible poder lograrlo, para que, por una cuestión de diagnóstico, no se selle a estas personas para siempre.

Como fue expuesto, las pruebas de medición de coeficiente intelectual son consideradas parte fundamental del diagnóstico, sin embargo, éstas, inhabilitan a pensar en las potencialidades y oportunidades que la persona puede desarrollar a través de ayudas, de participación en actividades con sus pares, de estímulos con propuestas que le interesen.

De este modo, es ineludible plantear a la persona como ser social y no sólo pensarlo como un ser biológico. Los contextos familiares, culturales y económicos de los niños y niñas pocas veces son conocidos y considerados a la hora de entenderlos en su totalidad.

Actualmente, en Melo, el contexto de cada niño o niña no se pone en debate a la hora de diagnosticar y muchas veces, no se lo indaga. Por ello, se entiende, que la falta de coordinación de tareas, las diversas formas de pensar a

la discapacidad y el patrón de normalidad que aún rige en la sociedad, lleva a establecer que muchos niños y niñas estén siendo estigmatizados a causa de los diagnósticos por discapacidad intelectual.

3.2. La situación de los niños y niñas de Las Cañas.

En la zona de Las Cañas, cuentan con escasas instituciones. A nivel de salud, cuenta con la Policlínica de ICL-ASSE-CAMCEL¹² y a nivel educativo, cuentan con la Escuela Pública rural N° 30.

Las otras instituciones de la zona son la Comisaría de la 12° Sección de Cerro Largo y un CAIF rural del mismo nombre que la zona.

La población de Las Cañas es caracterizada por:

"(...) en su mayoría son asalariados rurales, el trabajo remunerado es mayormente masculino. Más del 10% de la población total es menor a 18 años, muy superior a la media nacional, hay altísima población de adolescentes y niños y muy poca movilidad. Ellos nacen, crecen, se casan y se reproducen en la misma comunidad. En Cañas, la sociedad tiene característica de ser cerrada, como la comunidad no se abre, al final, las familias se forman entre familiares, por eso la alta consanguinidad. Hay tres apellidos dominantes pero en realidad, cuando comienzas a hacer el dibujito hay uno solo, yendo a principios del siglo pasado". (ENTREVISTA A PROMOTORA DE SALUD, LAS CAÑAS, 2009).

¹² La Policlínica funciona en convenio entre Salud Pública, Salud Privada y la Intendencia de Cerro Largo. *"Es un híbrido, Municipal-ASSE-Mutualista, yo soy la bisagra porque soy funcionaria municipal y de mutualista, Salud Pública nos provee de técnicos y de medicamentos. Los programas y formas de trabajar corresponden a ASSE pero ha cambiado eso desde la reforma porque se complementan"* (ENTREVISTA A PROMOTORA DE SALUD DE LAS CAÑAS, 2009).

La Maestra Directora de la Escuela, agrega que es una zona pobre y con carencias en cuanto al acceso a los medios de comunicación y de información actuales. Atribuye esto, a lo alejado que está la zona de Las Cañas de la capital del departamento.

En lo que se refiere a la discapacidad, la zona popularmente está reconocida por estar habitada por personas con diversas discapacidades y lo argumentan, a la alta consanguinidad de las familias. Según la Promotora, no existen datos certeros de diagnósticos realizados por discapacidad intelectual, pero sí se le presentan vivencias de éste tipo diariamente:

"Todos los días me encuentro con ese tipo de situaciones. No tienen diagnóstico porque desde la Escuela no se toma conciencia, ellos abarcan a los niños de 4 a 15 años, al menos no toman conciencia de lo importante de un diagnóstico. Los padres te comentan que la hija no aprende y ya te digo, comentan que es burro. Muy pocos son los que asumen que sus hijos no aprenden y sus compañeros sí." (ENTREVISTA A PROMOTORA DE SALUD, LAS CAÑAS, 2009).

En Las Cañas, las clases en la Escuela se dictan de 10 a 15 horas de lunes a viernes. Se atienden a 34 niños de 4 a 14 años de edad y se les brinda almuerzo y merienda. La institución tiene modalidad multigrado, es decir, que cuenta con dos maestras que atienden a niños de todos los niveles, desde Educación Inicial hasta Sexto grado.

La maestra directora hace catorce años que trabaja en la zona y viaja desde Melo, de lunes a viernes a dictar sus clases. Comenta que la educación que se brinda va en relación directa con la captación que tiene el niño o niña para aprender:

"Nosotros los agrupamos, por ejemplo: este año primero ha sido muy variado y en jardinera nos encontramos a niños con buen potencial, entonces ha esos los orientamos con programas de primero y a los de primero que les cuesta, los pasamos a

jardinera. Para atender la diversidad tenemos que agruparlos"
(MAESTRA DIRECTORA ESCUELA DE LAS CAÑAS, 2009).

En lo referido a la Policlínica, los servicios que se brindan son escasos: una vez al año concurre una Partera para realizar análisis de Papanicolau, cuatro veces al año concurre un Odontólogo y cada quince días concurre Médico general. Las necesidades más sentidas por la Promotora de salud son incorporar un Pediatra y un Ginecólogo para atender a las mujeres y niños de la zona. En la institución, se atienden a 50 niños aproximadamente y no se les exige requisito para ello.

¿Qué acciones se llevan adelante cuando se sospecha que un niño o niña tiene discapacidad intelectual en Las Cañas? La maestra directora de la Escuela expresa:

"(...) como docentes, que nos damos cuenta, los derivamos con la promotora de salud, con el médico que atiende en la Policlínica, se ve la forma de que ese niño sea atendido dentro de lo que corresponda. Este año, pedimos dos diagnósticos pero los padres son apáticos al tema. Por ejemplo, nos enteramos que una ya falló a la consulta y bueno, se les busca la consulta, la fecha y etc. y fallan...no hay un seguimiento. Es difícil, no hay donde atenderlo y la distancia para atenderse en Melo, es enorme, al padre le consume mucho más que tiempo, sino transporte...sino vienen los profesionales a la zona, derivarlos es difícil" (ENTREVISTA A MAESTRA DIRECTORA, LAS CAÑAS, 2009).

La maestra directora establece que Las Cañas no sólo está alejado de Melo sino que, la situación familiar de los niños y niñas es diferente a la de éstos últimos. Los ámbitos de trabajo de las familias de Las Cañas (la mayoría trabajadores rurales) no les facilitan movilizarse a Melo diariamente, dado que les implica transporte, estadía y gastos económicos que, en ocasiones, sobrepasan los ingresos económicos de éstos.

Pese a ello, plantea que luego de que se detecta alguna dificultad desde la Escuela, el niño o niña es derivado al ámbito de la salud, al igual que en Melo.

Por otro lado, la docente entrevistada, explica que ellos no tienen potestad para determinar si un niño o niña tiene discapacidad intelectual. Añade que el profesional encargado de ello es el Médico o el Psicólogo luego de que le realiza al niño o niña un test.

Considera que en Las Cañas hace falta un trabajo conjunto entre las instituciones y las familias, para atender a los niños y niñas con discapacidad pero halla que es difícil:

"(...) los padres ven que ellos tuvieron problemas y que ahora están trabajando, lo ven como normal que el niño tenga dificultades y se conforman con lo que la maestra los ayude. No hay aspiración mayor" (ENTREVISTA A MAESTRA DIRECTORA, LAS CAÑAS, 2009).

En este sentido, en la zona de Las Cañas, muchas familias han vivido las situaciones de fracasos escolares, de analfabetismo y falta de estímulos como *"algo común"*, *"lo esperado porque la madre o el padre tampoco aprendió"*, etc., tal vez debido a la idiosincrasia del lugar donde habitan o a las vivencias de sus antecesores. Otro motivo puede ser que las familias no visualizan a las dificultades intelectuales como obstáculos para su diario vivir.

Esto supone que muchas de las familias, no se cuestionan por qué el niño o niña no aprende, quedando y asumiendo el discurso que la maestra les expresa. Se entiende, que el poder de la maestra como trasmisora de saberes la posiciona en un lugar superior frente a algunas familias y por eso, éstas (que traen consigo las vivencias de no saber leer, escribir) asumen lo que se les dice. Las familias parecen tener miedos de asumir desafíos, de cambiar lo establecido, de visualizar mejores oportunidades para su zona y sus pobladores. Entonces, se limitan a pensar que ellos no aprenden, asumiendo lo que se les plantea como verdad.

Los niños y niñas de Las Cañas no son derivados a las Escuelas Especiales porque como los profesionales saben que se les imposibilita a las familias enviarlos a Melo diariamente, ellos son atendidos en la Escuela de la zona, junto a sus compañeros y vecinos. Esto podría ser entendido como una ventaja, dado que los niños/as deberían estar compartiendo experiencias, transmitiendo valores, reconociendo sus similitudes y diferencias, etc.

Sin embargo, los centros educativos no están preparados para brindar una propuesta educativa inclusiva, donde se debe apoyar a aquellos que no tienen igual ritmo y facilidad de aprendizaje. En Las Cañas, la solución que se presenta ante las diferencias de los niños y niñas es bajarlo de grado, sacarlo de la clase donde está con los de su edad y pasarlos a grados menores, con niños y niñas menores que ellos y con propuesta educativa menos exigente también.

En este sentido, la afirmación de que el contexto influye y determina la identidad de los niños y niñas se vuelve a hacer presente. Al hacer referencia al contexto no se toma en cuenta sólo lo económico, la falta de acceso a medios de información, la distancia y características particulares de la comunidad sino también se toma en cuenta la tarea y disposición de los técnicos que trabajan y apoyan a los niños, niñas y a las familias.

En este sentido, hay una generación de niños y niñas (algunos en proceso de diagnóstico) que están siendo entendidos como "discapacitados" en la zona, porque no han recibido los apoyos y las oportunidades que se merecen.

Es una tarea que implica un constante compromiso, en el que es preciso identificar las dificultades que están enfrentando los niños y niñas y sus familias, las consecuencias que derivan de esas dificultades, para proyectar acciones que superen las barreras.

Mientras, los agentes responsables, los técnicos que trabajan en el área y la sociedad entera no se posiciona de igual forma ante las ideas que rodean a la discapacidad, se encontrarán muchos niños y niñas diagnosticados con discapacidad intelectual sin habersele indagado su realidad familiar, el contexto socioeconómico, los apoyos educativos que recibe, las particularidades de su comunidad, etc.

Se propone un cambio transformador, donde se considere a la discapacidad como una creación social:

"Ello supone la ruptura con la idea de déficit, su pretendida causalidad biológica y consiguiente carácter natural, a la vez que posibilita entender que su significado es fruto de una disputa o de un consenso, que se trata de una invención, de una ficción y no de algo dado." (VALLEJOS, 2006: 7)

Para ello, se necesita concebir a las personas más allá de sus deficiencias, pensarlas como sujetos de derecho, para que la sociedad permita que todas las personas puedan tener oportunidades de una mejor calidad de vida.

REFLEXIONES FINALES.

La elaboración del presente documento fue una oportunidad para profundizar en uno de los temas de intervención del Trabajo Social, la discapacidad. Resultó ser una gran experiencia de aprendizaje, si se considera que la formación profesional debe estar capacitada para el mundo contemporáneo en que se está viviendo.

Este trabajo, intentó indagar el impacto que tienen los diagnósticos por discapacidad intelectual en los niños y niñas, principalmente aquellos que viven en una realidad social signada por deprivaciones en el departamento de Cerro Largo y en la sociedad en su conjunto.

Manejar el desarrollo del tema discapacidad, permite comprenderla como una producción de carácter social, rompiendo la idea de déficit y de causalidad biológica, como señala Vallejos. Por tanto, la discapacidad es una invención, algo producido y sostenido por el patrón de normalidad que nace en la Modernidad.

La sociedad debe eliminar la idea de que las familias de las personas con discapacidad son poseedoras de algún castigo. Esta idea, que parece estar arraigada en la sociedad, encontraría uno de sus puntos medulares en que no existe una denominación común, lo que habilita a que las mismas se refuercen a partir de que muchos profesionales en nuestra sociedad intervienen y entienden que la discapacidad es una desviación de la norma y que la persona debe generar estrategias que le permitan superar ese estado.

La modernidad comenzó a demarcar a la sociedad a través del disciplinamiento. Lo normal era lo válido y lo anormal debía corregirse. Los encargados de transmitir lo válido eran los médicos y los maestros, profesionales encargados de las instituciones de la salud y la educación. El poder que aún tienen éstos, deja a la vista que la lógica moderna sigue imperando en los espacios institucionales y en las prácticas sociales.

"Médicos y maestros embanderando un disciplinamiento cada vez más arriesgado y nocivo, cada vez más depredador de cuerpos y almas, cada vez más (des)legitimado (...) Se exige una "normalidad" que no contempla la diversidad; más aún, se lo hace desde el discurso de los derechos, cuando contradictoriamente se está vulnerabilizando la calidad de sujeto de aquellos que marcan una diferencia (...)" (MÍGUEZ, 2008:28).

Los diagnósticos por discapacidad intelectual son una herramienta esencial para demarcar a los niños y niñas en la sociedad. De esta manera, se cuestionaba si durante la ejecución y evaluación de dichos diagnósticos, se toma en cuenta el contexto socioeconómico, familiar y cultural de los niños y niñas.

El contexto de los mismos al estar signado por deprivaciones, puede estar incidiendo en la forma de actuar y ser del niño o niña. Por lo tanto, es necesario indagarlo para conocer al ser en su totalidad y no estigmatizarlo en primera instancia e influir negativamente en la construcción plena de su identidad.

Durante el trabajo se visualizó que los diagnósticos son, en su mayoría, considerados por un resultado, el nivel de coeficiente intelectual del niño o niña. Posicionan a los niños y niñas y a sus familias en un proceso de sufrimiento que luego del resultado, establece quien es "normal", quien no y que tratamiento debe realizar éste último para superarse. Según el lugar geográfico donde se encuentre el niño o niña será el tratamiento a seguir. En Melo, se lo deriva a Escuela Especial y si vive en la zona rural, se lo cambia de grado escolar.

Es preciso establecer que la forma de intervenir en la discapacidad de muchas instituciones, en el departamento de Cerro Largo, debe reflexionar sobre sí misma y planificar nuevas acciones que realmente atiendan a las personas como sujetos de derecho, donde se colabore con estrategias para su mejor calidad de vida.

La niñez del departamento está siendo influenciada negativamente por un parámetro de normalidad que no les permite desarrollarse plenamente. La necesidad de entender a las personas en su totalidad se hace imperiosa ante las estigmatizaciones que día a día se están produciendo.

En este recorrido, el Trabajo Social cobra vital importancia si a discapacidad se refiere, dado que su tarea se ejerce potencializando las capacidades de cada individuo, como sujetos reales de derecho. Los desafíos son muchos pero, poder ser partícipes de este camino de defensa y promoción de los derechos de las personas, es un orgullo que colmará a la estudiante, de aprendizajes para la vida misma.

La investigación no puede ser entendida como acabada, sino que es un camino abierto para próximos análisis.

Es preciso ser conscientes de que ésta tarea no es suficiente, que se necesita trabajar más para superar los obstáculos, reflexionando las perspectivas que se presentaron en el documento y en propuestas de cambio.

Corresponde continuar analizando y reflexionando sobre la temática para que por medio de la divulgación de información, experiencias de vida, y sensibilización, se logre entre toda la sociedad, "quitar el velo" que encubre la realidad de las personas con discapacidad.

BIBLIOGRAFÍA.

- * BORGES, María. "La Producción Social de la Discapacidad Intelectual en el Departamento de Cerro Largo. La influencia que tiene el interés familiar en la discapacidad intelectual como fuente de ingreso para el hogar". *Tesis de Grado*. DTS, FCS, Montevideo, 2006.
- * FOUCAULT, Michael. *Vigilar y Castigar. El nacimiento de la prisión*. Buenos Aires: Siglo XXI, 1991.
- * ----- "El ojo del poder". En: *Genealogía del poder* N° 2. Madrid: La Piqueta. 2º edición, 1989.
- * ----- "El sujeto y el poder". En: *Revista de Ciencias Sociales*. Departamento de Sociología, FCS. Revista N° 12. Montevideo: Fundación Cultura Universitaria, 1996.
- * -----*Los anormales*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica, 2000.
- * FURTADO, Natalia. "Proceso de inclusión de las personas con discapacidad. Un acercamiento a la realidad de las personas con Síndrome de Dawn en el departamento de Cerro Largo". *Tesis de Grado*. DTS, FCS, Montevideo, 2007.
- * GARCÍA, Ana Laura. "La categoría exclusión social como mediación en la construcción de la identidad de las personas con discapacidad". *Tesis de Grado*. DTS, FCS, Montevideo, 2005.
- * GEDIS. "Los hijos de Rita Lina. Una realidad que nos involucra a todos". En: *Revista de Trabajo Social*. N°40, Año XXI. Montevideo, 2007.
- * GIORDANO, Carolina. "A 16 años de aprobada la Ley N° 16095 ¿Qué políticas a nivel estatal existen en Uruguay para las personas con discapacidad?". *Tesis de Grado*. DTS, FCS, Montevideo, 2005.
- * GRASSI, Estela. "La implicancia de la investigación social en la práctica profesional del Trabajo Social". En: *Revista de Treball Social*. N°135. España, 1994.
- * LOURAU, René. *El Análisis Institucional*. Buenos Aires: Amorrortu, 1991.

- * MARTÍNEZ RUBIO, Sira; ALFONSO CÁRDENAS, Teresa. *Sobre el perfeccionamiento en los centros de diagnóstico y orientación*. Cuba: Editorial de los Libros para la Educación, 1979.
- * MIGUEZ, María Noel. "Construcción social de la discapacidad a través del par dialéctico integración-exclusión". *Tesis de Maestría*. UdelaR- UFRJ. Montevideo, 2003.
- * ----- "La sujeción de los cuerpos dóciles. Medicación abusiva en la niñez de contexto crítico". *Trabajo realizado para la asignatura: Una introducción a los estudios sociales sobre las emociones y los cuerpos, ¿entre lo macro y lo micro?* Doctorado en Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Argentina, 2008.
- * MIRZA, Christian. "Modelos de Protección y políticas sociales en Canadá y Uruguay". En: *Revista de Trabajo Social*. N°38, Año XX. Montevideo, 2006.
- * NOBRE PONTES, Reinaldo. "Mediación: categoría fundamental para el trabajo del asistente social". En: Borgianni, E. Guerra, Y. Montañó, C. (Org). *Servicio social crítico: hacia la construcción del nuevo proyecto ético-político profesional*. Brasil: Cortez, 2003.
- * SCRIBANO, Adrián "La soledad hecha callo: conflictividad, dolor social y regulación de las sensaciones". En: *Mapeando interiores: Cuerpo, conflicto y sensaciones*. Borrador de artículo. CEA/UNC. Argentina: Jorge Sarmiento Editor, 2007.
- * -----."¡Vete tristeza...viene con pereza y no me deja pensar! Hacia una sociología del sentimiento de impotencia". En: LUNA, Rolando y SCRIBANO, Adrián (Comp). Borrador de artículo publicado en *Contigo Aprendí...estudios sociales de las emociones*. Argentina: CEA-UNC -CUSCH-UdeG, Mayo 2007.

FUENTES DOCUMENTALES.

- * ALCÁNTARA MORENO, Gustavo. "La definición de salud de la OMS y la interdisciplinariedad". En: *Revista Universitaria de Investigación*. Año 9. N° 1. Junio, 2008. Extraído en: http://www2.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext.pid. Consultado en Diciembre, 2009.
- * ALMEIDA, María Eugenia. ANGELINO, Alfonsina et al. *La construcción del discapacitado como otro. Entre la diferencia de lo que falta y la diversidad de lo que abunda*. Programa de Extensión Universitaria: "La Producción Social de la Discapacidad. Aportes para la transformación de los significados socialmente construidos". Producciones propias. FTS-UNER. Argentina, 2007. Extraído en: http://www.fts.uner.edu.ar/discapacidad/discap_2008producciones.html. Consultado en Mayo 2009.
- * Capítulos IV y V de la Educación Especial en Uruguay. Extraído de www.oitcinterfor.org. Agosto, 2009.
- * Características de Melo. Extraído de www.cerrolargo.gub.uy. Consultado en Diciembre, 2009.
- * CORONEL, Hortencia. Las Quitanderas de Las Cañas. Cerro Largo, 2009. Extraído en: http://frontera.mides.gub.uy/innovaportal/file/26757/1/las_quitanderas_de_caas_MaHortencia_Coronel.pdf. Consultado en Diciembre, 2009.
- * ESTS. *La Modernidad y las Prácticas Sociales*. Esquema de Trabajo. Universidad Nacional de la Plata. Mimeo, 2004.
- * INE. Encuesta Continua de Hogares. 2004. En: www.ine.gub.uy. Consultado en Junio, 2009.
- * INFOMIDES. Publicación mensual gratuita del Ministerio de Desarrollo Social. N° 14. Noviembre, 2008.
- * Ley 16095. Equiparación de Oportunidades. En: <http://www.parlamento.gub.uy/leyes/ley16095.htm>. Consultado en Mayo, 2009.
- * PADAWER, Miguel. *Apuntes sobre la construcción discursiva de la discapacidad*. IV Jornadas Nacionales "Universidad y Discapacidad". Argentina, Julio 2006. MIMEO.

- * PRONADIS. Extraído en www.mides.gub.uy. Consultado en Agosto, 2009.
- * Reforma Educativa. Extraído en www.anep.edu.uy. Consultado en Agosto, 2009.
- * ROSATO, Ana. ANGELINO, Alfonsina et al. *La discapacidad como objeto de las Ciencias Sociales: exclusión e ideología de la normalidad*. Programa de Extensión Universitaria: "La Producción Social de la Discapacidad. Aportes para la transformación de los significados socialmente construídos". Producciones propias. FTS-UNER. Argentina, 2007. Extraído en: http://www.fts.uner.edu.ar/discapacidad/discap_2008producciones.html. Consultado en Mayo, 2009.
- * VALLEJOS, Indiana. *La producción social de la discapacidad. Una apuesta a la ruptura con los estereotipos en la formación de los Trabajadores Sociales*. IV Jornadas Nacionales "Universidad y Discapacidad". Argentina, Julio 2006.

----- "El otro anormal". En: Cuadernillo *Desde el Fondo*. Facultad de Trabajo Social - UNER. Año VII - Nº 26, Oct., 2002. Extraído en: <http://www.fts.uner.edu.ar>. Consultado en Mayo, 2009.
- * VERDUGO, Miguel A. "Análisis de la definición de Discapacidad Intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002". En: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual *Siglo Cero*. Vol. 34 (1), Núm. 205 [on line]. Extraído en: http://www.asprodesa.org/portal/docs/análisis_discap_aarm_2002.pdf. consultado en Octubre, 2009.