

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

**Discapacidad y familia:
complejidades de diagnósticos y pronósticos desde un saber
hegemónico.**

Victoria Vázquez Baralli

Tutor: María Noel Miguez

2012

ÍNDICE	Pág
Introducción.....	3
Capítulo I: Discapacidad y Familia absorbidas por el reino del saber hegemónico.....	9
Capítulo II: El modelo médico normalizador particularizado en Uruguay	21
Capítulo III: Una aproximación a la realidad de algunas familias donde se encarna el modelo médico-normalizador	30
Diagnósticos, Pronósticos, Vaticinios.....	31
Reflexiones Finales.....	41
Bibliografía.....	43
Fuentes Documentales.....	46

AGRADECIMIENTOS

Llegar a culminar este proceso no hubiese sido posible sin el apoyo de un montón de gente linda a la cual quiero agradecer...

A Marysa, mi madre, que su incondicionalidad fue un sostén importante en este proceso. Su constante estímulo me dio la confianza que fue motor para llegar hasta acá...

A Mario, mi papá, que estuvo presente siempre, aconsejándome. Supo escucharme, contenerme, darme afecto, cariño...

A "la Aba", mi abuela, mi segunda madre, siempre conmigo. Preocupándose por cada instante de mi vida, acompañándome en cada momento...

A "el Abo", mi abuelo, que aunque no está físicamente, desde algún lugar está siempre conmigo dándome fuerza para enfrentar las adversidades...

A Vale, Mari, Gabriel, Joaco y Ambar, que son los soles que me llenan la vida y hoy comparto mi alegría con ellos...

A Lucía, mi hermana de la vida, mi "aguanta cabeza", la personita que festeja mis éxitos y llora mis fracasos. Sin ella no hubiese sido lo mismo...

A Carito, Allysson y "La Paru" una de las mejores que cosas que me dejo la facultad, amigas de fierro. Con las que compartimos e intercambiamos experiencias que indudablemente me enriquecieron muchísimo...

A Memé, mi tutora, que me acompañó, me guió, me dedicó su tiempo e hizo que este proceso de aprendizaje fuera realmente disfrutable.

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo consiste en la monografía final para dar como finalizada la Licenciatura en Trabajo Social, perteneciente a la Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de la República.

El tema seleccionado versa sobre los *procesos de subjetivación de familias donde se ha diagnosticado con deficiencia intelectual moderada o profunda a un hijo/a, generándose a partir de un diagnóstico médico pronósticos que por lo general no tienen en cuenta las singularidades*. Para realizar este estudio se tomarán dos ejes de análisis que mediarán la totalidad del trabajo. Por una parte, se interpelará a la Discapacidad como constructo teórico, contraponiendo la visión médico hegemónica a una postura que considere a la discapacidad como una construcción social. El otro eje de análisis estará enfocado al debate de la categoría familia. Se procurará ahondar en dicha categoría con el fin de comprender cómo repercute el modelo imperante en las familias donde uno de sus integrantes está en situación de discapacidad.

En el caso concreto de las familias donde se realiza un diagnóstico de discapacidad, inmediatamente se hacen pronósticos aparentemente inmutables, donde queda preestablecido lo que sus hijos/as podrán o no hacer y las restricciones a las que se deberán atener. Queda, así, la familia supeditada a un saber médico, donde pareciera que indefectiblemente la deficiencia es sinónimo de discapacidad y, a su vez, ésta es sinónimo de rehabilitación. Desde este posicionamiento, hay que reparar, cambiar aquello que no funciona como debería, aquello que no sigue la norma, aquello que no es "normal". De aquí se desprende la necesidad de seguir debatiendo e interpelando desde lo teórico a este modelo hegemónico que opera en cuanto a la discapacidad, introduciendo aportes desde una mirada que la considere como una construcción social, superando y trascendiendo las nociones de normalidad y anormalidad.

La elección del tema a trabajar está relacionada directamente con intereses personales de la estudiante. Se parte de las ansias por profundizar en la temática de la discapacidad, teniendo en cuenta que las prácticas curriculares fueron realizadas en dicha área, específicamente en escuelas especiales. De manera de incursionar en otras cuestiones que hacen a la temática, es que la estudiante decide no hacer foco en lo que tiene que ver con la educación especial y poner atención en lo que concierne a discapacidad y familia, y qué sucede cuando ésta última es atravesada por el saber médico hegemónico en su discurso sobre qué y cómo hacer en la vida cotidiana con ese hijo/a diagnosticado con una deficiencia concreta.

A pesar de que existe una vasta bibliografía sobre la temática, se considera relevante continuar haciendo aportes al conocimiento en el área de la discapacidad. Desde tiempos remotos la misma ha tenido una carga valorativa negativa, que aún “pisa fuertemente”. Esto da pertinencia a realizar producciones teóricas que permitan problematizar, reflexionar y de esta manera contribuir a darle un giro a estas cuestiones, en pro del reconocimiento de los derechos de las personas en términos de igualdad y respeto hacia las singularidades. En lo anteriormente dicho, la disciplina del Trabajo Social tiene mucho por hacer, tanto desde la producción teórica como desde la intervención misma, procurando la potencialización de los derechos de las personas en situación de discapacidad.

La matriz que se tomará como referencia es la histórico-crítica, teniendo en cuenta los aportes de Karel Kosik (1969). Este autor plantea que la realidad está en constante movimiento, por lo que ésta se comprenderá a través de la razón dialéctica, yendo de lo abstracto a lo concreto en una procesualidad que tiene ida y vuelta.

“...un proceso de concretización que procede del todo a las partes y de las partes al todo, del fenómeno a la esencia y de la esencia al fenómeno, de la totalidad a las contradicciones y de las contradicciones a la realidad...” (Kósik. 1969: 4)

El autor plantea que para conocer la realidad es necesario dar rodeos correspondientes para, así, trascender lo inmediato y aproximarnos a la esencia, aclarando que nunca se llega a la misma porque es inalcanzable.

“Puesto que las cosas no se presentan al hombre directamente como son y el hombre no posee la facultad de penetrar de un modo directo e inmediato en la esencia de ellas, la humanidad tiene que dar un rodeo para poder conocer las cosas y la estructura de ellas.”

(Kosik, 1969: 39)

A través del presente trabajo se intentará trascender la inmediatez del modelo imperante que opera en torno a la discapacidad. Para tal fin será necesario dar los rodeos necesarios que permitan ir deconstruyendo a la discapacidad como categoría de análisis, haciendo foco en la situación particular de Uruguay en cuanto a los diagnósticos realizados desde el saber médico a niños/as con una deficiencia intelectual y, a su vez, lograr singularizar lo planteado a través de un acercamiento a la realidad de las familias que quedan subordinadas a un diagnóstico médico con un pronóstico preestablecido por este saber. Para esto último se requerirá un trabajo de campo que sustente el análisis.

La metodología de investigación que será utilizada para llevar adelante el trabajo de campo será entrevistas en profundidad. Las mismas estarán dirigidas a familias donde a uno de sus hijos/as se le ha diagnosticado una deficiencia intelectual moderada o profunda. Se escogerán seis familias, las mismas tendrán la particularidad de que su hijo/a diagnosticado con deficiencia intelectual asista a la Escuela Especial n° 236¹. Dicha escuela forma parte del

¹ Se tenía prevista la realización de entrevistas a familias de otras escuelas del proyecto, lo cual se tornó imposible de concretar en tanto resistencias desde autoridades de ANEP para desarrollar el proceso de investigación por razones ajenas a quien lleva adelante la presente investigación.

Proyecto de Extensión Universitaria “Fortalecimiento y potencialización del área social en Escuelas Especiales”.²

La lógica de exposición que será utilizada es la planteada por Lourau (2001). Dicho autor descompone la dialéctica en tres momentos: Universal, Particular, Singular. El momento de la Universalidad:

“...es el de la unidad positiva del concepto. Dentro de ese momento el concepto es plenamente verdadero, vale decir, verdadero de manera abstracta y general. (...). No se debe confundir la universalidad con la totalidad: aquella lleva en sí misma su contradicción.” (Lourau, 2001: 10)

En otras palabras, este momento de la dialéctica es la unidad positiva porque dentro de ese momento el concepto es verdadero de manera abstracta y general; es el momento del concepto más puro. Aquí se encuentran presentes las categorías analíticas en su forma más pura y abstracta. Dicho momento se corresponde con el capítulo I del presente trabajo, donde se abordarán las categorías consideradas mediaciones que atraviesan la totalidad del trabajo. Las mismas son: Discapacidad y Familia. Se analizará cómo los procesos generados en la modernidad, en términos de separación entre lo “normal” y lo “patológico”, repercuten en las familias. Primariamente se explicitará cómo estos procesos se encarnan en la familia como institución, de manera de dar luz al momento de visualizar lo que sucede con algunas familias en Uruguay hacia el particular.

El momento de la Particularidad:

“...expresa la negación del momento precedente (...). Toda verdad deja de serlo plenamente tan pronto como se encarna, se aplica en

² El proyecto apunta a “promover la inclusión social de niños/as y adolescentes que concurren a Escuelas Especiales en tanto sujetos de derecho con discapacidad, fortaleciendo y potencializando el nexa familia–escuela–comunidad”.

condiciones particulares, circunstanciales y determinadas, vale decir, dentro del grupo heterogéneo y cambiante de individuos que difieren de su origen social, edad, sexo, status.” (Lourau, 2001: 10)

Por tanto, en este momento se produce la negación del momento Universal en cuanto procesualidad dialéctica. Aquí, lo abstracto se comienza a concretizar, la realidad comienza a ser materializada. Aquellas categorías analíticas planteadas en el Universal (discapacidad y familia), se comienzan a materializar en un particular. Dicho momento se corresponde con el capítulo II del presente trabajo, donde la forma de particularizar dichas categorías analíticas será comenzar a visualizar qué sucede en Uruguay con el modelo médico hegemónico. ¿Cuáles son los orígenes del modelo médico normalizador en Uruguay? Planteando el devenir de lo que es la medicalización de la sociedad uruguaya, es que se procurará también indagar acerca de la producción de diagnósticos y pronósticos que se realizan en torno a la deficiencia intelectual en el Uruguay, visualizando cómo los ideales modernos se materializan en servicios especiales para quienes no se adaptan a la norma. ¿Cómo demarcar esto desde el “vamos”? A través de la producción de diagnósticos y pronósticos inmutables, que demarcan quien queda de un lado y quien queda del otro; quien es “normal” y quien no sigue la norma establecida.

El momento de la singularidad:

“...es el momento de la unidad negativa, resultante de la acción de la negatividad sobre la unidad positiva de la norma universal.” (Lourau, 2001: 10)

Dicho momento se corresponde al capítulo III del presente trabajo. El mismo estará enfocado en la singularidad de algunas familias, intentando conocer los procesos de subjetivación en la vida cotidiana de las familias donde

un hijo/a es diagnosticado con una deficiencia intelectual moderada o profunda y el consecuente pronóstico médico.

Esta lógica de exposición permitirá desde el momento universal partir de categorías abstractas que iluminen teóricamente lo más concreto y palpable que se encuentra en la singularidad de las familias, pasando por un momento particular que habilite un devenir histórico de dichas categorías para así poder comprender de forma más integral todo un proceso que parte de una realidad en constante movimiento.

Por tanto, a través de los tres capítulos planteados se intentará dar cuenta cómo el devenir de los procesos inscriptos en la modernidad, repercuten en la familia como institución, singularizando estos procesos en familias donde un hijo/a es diagnosticado con una deficiencia intelectual moderada o profunda y el consecuente pronóstico médico.

Finalmente, se encontrarán las reflexiones que surgen a través de toda la producción analítica realizada.

CAPÍTULO I: Discapacidad y Familia absorbidas por el reino del saber hegemónico.

“Trascendiendo su función específica de curar, con el discurso de prevenir, se fue inmiscuyendo larvadamente hasta en los más pequeños subterfugios de los sujetos, en sucesivos “actos de autoridad” y de ejercicio del poder a través del saber. Hoy día, el diagnóstico atraviesa la cotidianidad de los sujetos, en esta lógica de demarcación y como una nueva manifestación de una racionalidad instrumental devenida desde hace dos siglos.”

(Miguez, 2010: 64)

En el presente capítulo se intentará realizar un análisis teórico, donde a través de lo analítico reflexivo se interpeleen las mediaciones que atraviesan la totalidad del trabajo. Las mismas son Discapacidad y Familia.

Para comenzar a aproximarnos a la Discapacidad como constructo teórico es preciso *“dar cuenta de la dimensión política e histórica de la Discapacidad, entendiéndola como una producción social que se sostiene en relaciones de asimetría y desigualdad”*. (Rossato, Angelino, 2009: 48)

Es necesario explicitar que existen diferentes miradas en cuanto a la discapacidad. Desde la ideología dominante, asociada al saber médico, la discapacidad es pensada como una condición de salud, en tanto ausencia de tal, como una enfermedad, como un problema. Esta visión ha prevalecido en las sociedades modernas occidentales como la hegemónica. Siguiendo las palabras de Vallejos, desde esta perspectiva, la discapacidad es considerada un problema, una tragedia o una desviación, *“un problema derivado de las condiciones de salud individuales y de deficiencia de algunos sujetos cuyos cuerpos se apartan de los cánones de la normalidad”*. (2005: 17)

Esta forma de ver a la discapacidad se asocia con el carácter biológico del individuo, se ve como un cuerpo deficitario, una mente deficitaria, un sujeto con características que se alejan de lo que se establece como normal.

La otra perspectiva en torno a la discapacidad, busca visualizarla desde otro lugar. Desde este posicionamiento se entiende a la Discapacidad: *“como una producción social, inscrita en los modos de producción y reproducción de una sociedad. Ello supone la ruptura con la idea de déficit, su pretendida causalidad biológica.”* (Rosato-Angelino; 2009: 51) Esta definición pone en cuestión todo aquello que imparte el modelo hegemónico en cuanto a la discapacidad, pretende apartarse de aquella idea donde se ubica a la discapacidad en ese lugar de “tragedia personal” o “desviación social”. Se resalta la necesidad de problematizar ciertas cuestiones que asumen a la deficiencia como principal causa de la discapacidad, se trata de comenzar a comprender a la discapacidad desde otro lugar y no como resultado de una deficiencia.

En los diagnósticos realizados desde el saber médico, deficiencia y discapacidad parecen ser sinónimos, el hecho de tener una deficiencia conlleva indefectiblemente a una discapacidad, asociada a un padecer, a un sufrir. ¿Cómo alivianar el padecimiento? Preocupándose por subsanar lo que falta, lo que al parecer todos tendríamos que tener. Así es que aparece la Rehabilitación como premisa fundamental.

Desde el modelo social, al hablar de producción o construcción social de la discapacidad, no es precisamente la deficiencia la que constituye la discapacidad, sino que son las barreras que pone la sociedad hacia los sujetos lo que la conforma como tal. Pero... ¿qué sucede con la deficiencia? ¿Existe?

Desde el modelo médico hegemónico la deficiencia es el indicador clave para el diagnóstico, que conlleva una restricción, que deviene indefectiblemente en una discapacidad.

Desde una postura concordante con la discapacidad como una producción social, la idea de déficit se disocia de la discapacidad como tal, se

puede estar en situación de una y no de la otra. Cabe aclarar que dentro de la postura social existen distintas perspectivas entorno a la idea de déficit

Para algunos autores se puede hablar de discapacidad como construcción social sin cuestionar la idea de déficit, este último existe, pero no es lo que provoca la discapacidad de un sujeto concreto. Para otros autores, el déficit también se construye, el déficit también es una invención del hombre.

“el déficit es un concepto cuya construcción está anclada en la idea de normalidad, de patrón, de cuerpo normal (...) Hablamos de un déficit construido (inventado) para catalogar, enmarcar, mensurar cuánto y cómo se aleja el otro del mandato de un cuerpo “normal””
(Rosato y Angelino, 2009: 51)

Teniendo en cuenta que los diagnósticos de deficiencia intelectual, están basados en un déficit, que se mide en base a un promedio establecido como “normal”, resulta pertinente adherir a la visión que concibe al déficit como una ficción que hay que desnaturalizar.

“El parámetro de una normalidad única para dicha clasificación es inventado en el marco de relaciones de asimetría y desigualdad esas relaciones asimétricas producen tanto exclusión como inclusión excluyente.” (Rosato y Angelino, 2009: 52)

Desde la mirada social acerca de la discapacidad, se intenta dar cuenta de una forma diferente de pensarla, ya no como un problema individual si no como un proceso de “ida y vuelta” entre lo individual y lo colectivo, y donde justamente el peso se acentúa en lo colectivo.

“(...) correr el análisis de la discapacidad de la esfera de lo biológico, para introducirla en la esfera de las relaciones sociales y las

relaciones de producción en el plano de lo material y lo simbólico.”

(Rosato y Angelino, 2009: 134)

Darle un giro a la mirada imperante acerca de la discapacidad implica empezar a reconocer a la misma como un constructo, que precisamente es construido colectivamente por un “nosotros” que ubica a ese “otro” como un alter, como un diferente, como algo ajeno, inaceptable. Se produce un extrañamiento del “otro” en su condición de “diferente”, ya que queda totalmente fuera de lo instituido como “normal”.

“El punto en cuestión es que quien no se adapte a la norma (desde el “nosotros”) se lo concibe como diferente, lo que remite a un “otros” como figura de la alteridad.” (Míguez, 2010: 22)

La alteridad en estos procesos de las sociedades modernas será vista a través de una carga valorativa “oscura”, ya que esa posición de ajeno a lo aceptado socialmente como “normal”, no hará más que generar procesos de exclusión, que ubican a ese “alter”, a ese “otro”, a ese “diferente”, en situación de desventaja y subordinación frente al “nosotros normalizador”, por lo que es preciso someter a la alteridad a procesos rigurosos de disciplinamiento.

Para comprender los orígenes de esta postura dominante en cuanto a la discapacidad es necesario remitirse a la modernidad como contexto histórico.

La modernidad implica la importancia del conocimiento, la razón, la ciencia, el progreso, que para ser alcanzado requiere de un orden y una disciplina. Esta racionalización absoluta requiere de un disciplinamiento que permita controlar “todo” y “a todos” y así lograr el progreso anhelado. Por tanto, *“desde tiempos inmemorables la sociedad se ha encargado de mantener alejados de ella a todos los individuos que salieran de los límites de la “normalidad”.”* (Foucault, 1990: 23-24)

Foucault (1990) plantea que a partir de la Modernidad es que surgen las líneas demarcatorias entre lo “normal” y aquello que es considerado

“patológico”. Esto último refiere a lo que está fuera de los parámetros socialmente establecidos como “normales”. Aquellos que no cumplen con los parámetros “normales” se convierten en “anormales”, por lo que deben ser “normalizados”.

A partir de esta distinción “normal”/“anormal” es que se construye una visión de la discapacidad con “carga negativa”, ya que aquellos sujetos en situación de discapacidad van a estar fuera de esos parámetros de “normalidad” aceptados socialmente.

“La visión trágica y medicalizada de este fenómeno es propia de la sociedad capitalista, producto de condiciones económicas, sociales y culturales: el cambio en la naturaleza del trabajo y del mercado de trabajo, las exigencias de la acumulación, la producción de sujetos útiles tanto a la producción como a la reproducción social y la tipología del hombre normal como sujeto deseable.” (Rosato y Angelino, 2009: 48)

La forma de lograr la producción de esos sujetos útiles, productivos y funcionales al sistema, es a través de procesos de disciplinamiento que procuren la normalización de los individuos en pro de la reproducción de “sujetos deseables”. ¿Cómo normalizar? En principio, resultan necesarios los diagnósticos tempranos que permitan desde el “vamos” demarcar quien queda adentro de la “norma” y quien no. Esta lógica que tiene su anclaje en la razón instrumental moderna, pasará a ser funcional al devenir de las sociedades capitalistas que buscan el sustento de sujetos productivos a cualquier precio. Aquí es donde toma preponderancia el rol político de las instituciones que sustentan estos mandamientos hegemónicos.

Para ahondar en lo planteado, se explicitará acerca del espacio político que cumplen las instituciones.

“Ellas ocupan un espacio político en los nudos de las relaciones entre el Estado y la Sociedad Civil. Son parte de la red, del tejido social implementado por las clases dominantes para atrapar al conjunto de la sociedad.” (Faleiros; 1986: 9)

A partir de lo planteado por el autor, se continúa reafirmando lo dicho anteriormente en cuanto a la necesidad imperiosa de la hegemonía y las clases dominantes de homogeneizar la población “atrapándola” en un “deber ser” que rige para todos y todas. Así es que las instituciones le dan direccionalidad y sustento a la hegemonía, que se impone ante una sociedad que produce y reproduce estos mecanismos.

“Las instituciones no son un simple fenómeno estructural. Son organizaciones transversales a toda la sociedad. Ellas aparecen como mecanismos reguladores de las crisis del desarrollo capitalista.” (Faleiros; 1986: 9)

La salud va a apoyarse en políticas que reafirmen el modelo médico-normalizador.

“Los que gobiernan en la sociedad ya no son los códigos sino la perpetua distinción entre lo normal y lo anormal, la perpetua empresa de restituir el sistema de la normalidad. Esta es una de las características de la medicina actual...” (Foucault, 1992b: 46)

Así es que los diagnósticos médicos transversalizan la vida de los sujetos, por lo que resulta pertinente desnaturalizar la preponderancia que asume el saber médico. Para ello se requiere reflexionar acerca de cómo los mecanismos institucionales están acoplados a esta idea de “normalización”.

Siguiendo las palabras de Faleiros (1986), las instituciones categorizan a la sociedad en función de parámetros de normalidad. Para aquellos sujetos que

queden fuera de dichos parámetros se institucionalizan servicios especiales, se crea un mercado especial para los excluidos.

A partir de lo anterior se reafirma cómo implícita y hasta por momentos explícitamente existe el “mandato” de que las personas en situación de discapacidad deben *“por medios propios, con la ayuda de otras personas o a través de las políticas estatales, normalizarse y así llegar a lo “esencialmente humano”.*” (Rosato y Angelino, 2009: 67)

Las instituciones quedan cortas en esto de “contener la diferencia”, por lo que procuran ámbitos de atención especial, que se llevan adelante a través de políticas sociales que se estructuran a través de una categorización entre lo “común” y lo “especial”; lo “normal” y lo “anormal”... Entre un “nosotros” y los “otros”.

A partir de lo explicitado, cabe cuestionarse y problematizar cómo los procesos mencionados anteriormente repercuten en la familia como institución. En primer lugar, se traerán al análisis diferentes conceptualizaciones de familia para comenzar a desentrañar cómo la misma es signada y transversalizada por diferentes cuestiones.

“El concepto clásico de familia parte de un sustrato biológico ligado a la sexualidad y a la procreación. La familia es la institución social que regula, canaliza y confiere significado social y cultural a estas dos necesidades.” (Jelin; 1998: 15)

También se puede entender la categoría familia como:

“Un núcleo de personas que conviven en determinado lugar, durante un lapso de tiempo más o menos largo y que se encuentran unidas (o no) por lazos consanguíneos. El tiene como tarea primordial el cuidado y la protección de sus miembros, y se encuentra dialécticamente articulado con la estructura social en la cual está insertado.” (Mioto; 1997:120)

Por tanto, la familia como institución va a estar atravesada por el contexto, y por múltiples determinaciones que las implican y las afectan directamente.

“A família, nas suas mais diversas configurações constitui-se como um espaço altamente complexo. É construída e reconstruída histórica e cotidianamente, através das relações e negociações que estabelece entre seus membros, entre seus membros e outras esferas da sociedade e entre ela e outras esferas da sociedade, tais como Estado, trabalho e mercado. Reconhece-se também que além de sua capacidade de produção de subjetividades, ela também é uma unidade de cuidado e de redistribuição interna de recursos. Portanto, ela não é apenas uma construção privada, mas também pública e tem um papel importante na estruturação da sociedade em seus aspectos sociais, políticos e económicos.” (Miotto, 1997: 5)

A partir de lo planteado por la autora, podemos fundamentar el papel relevante de la familia como institución social. La misma no sólo se remite al ámbito privado, sino que se produce y se reproduce a partir de sus relaciones con el entorno. Pero es preciso traer a reflexión que en esas relaciones entre la familia, el Estado, el trabajo y el mercado existen conflictos. El poder del Estado parece establecer claramente qué es la familia, cómo debe funcionar, y da cuenta de la institucionalidad de la familia como algo instituido, *“aquello que está establecido, el conjunto de normas y valores dominantes así como el sistema de roles que constituye el sostén de todo orden social”*. (Pérez García, 2004: 3) Por tanto, la familia se ve como un todo homogéneo que se adapta a ciertas normas y valores que están instituidas como un “deber ser” dentro de la institución familia. Aquí podríamos encontrar la idea de “normalidad” nuevamente, ésta vez asociada a la familia: *“Pero la familia, cada familia, las*

familias realmente existentes se alejan en mayor o menor grado del modelo instituido". (Pérez García, 2001: 7)

¿Qué sucede con las familias donde a un hijo/a se le diagnostica una deficiencia? ¿La producción de dicho diagnóstico implica una medicalización de la familia asociada a los ideales de normalización?

Tomando como referencia la modernidad como contexto histórico, la medicalización de la sociedad es un fenómeno que se hace presente a través de la intromisión de la medicina en aspectos de la vida cotidiana de los individuos, que van más allá a lo que concierne a la salud.

"El uso actual del término "medicalización" denota la influencia de la medicina en casi todos los aspectos de la vida cotidiana, y connota una apreciación crítica por los efectos negativos, paradójales o indeseables, de tal fenómeno. En realidad, la medicina siempre ha ejercido un poder normalizador o de control social." (Mainetti, 2006: 72)

Al hacer foco en las familias que se encuentran transversalizadas por procesos medicalizadores, se encuentra como representación que ejemplifica tales procesos, los diagnósticos y pronósticos vinculados a situaciones de discapacidad.

"La instancia de la familia medicalizada funciona como principio de normalización. Es esa familia (...) a la que se controla desde afuera mediante el saber y la técnica médicos." (Foucault; 1999: 240)

Continuando con lo planteado por Foucault (1999), pareciera que la familia que es señalada como "desviada", "patológica", "fuera de la norma", en base a un diagnóstico de deficiencia de uno de sus integrantes (específicamente un hijo/a), pasa a ser una "nueva familia". Al momento en que

la familia, a criterio de los técnicos del saber médico, abandona los parámetros de la normalidad pasa a ser una familia diferente y medicalizada.

“En el momento mismo en que se cierra la familia (...) se la inviste, en nombre de la enfermedad, con una racionalidad que la conecta a una tecnología, un poder y un saber médicos externos. La nueva familia, la familia sustancial (...) es al mismo tiempo una familia medicalizada.” (Foucault; 1999: 236)

Por tanto, la medicalización de la familia se encuentra muy ligada a los ideales de normalización que embanderó y embandera la razón moderna. Si centramos la atención en los niños/as que son diagnosticados con una deficiencia, se puede visualizar claramente cómo los ideales de normalización y de medicalización van de la mano. ¿Cómo normalizar al niño/a? Por medio de la rehabilitación, por ejemplo, guiada por ciertos parámetros establecidos por una racionalidad técnica.

“Cierta cantidad de reglas que, precisamente, tiene que asegurar la supervivencia de los niños, por una parte; su domesticación y desarrollo normalizado. Ahora bien, esas reglas y su racionalidad son de propiedad de instancias (...) como el saber médico. En suma, toda una serie de instancias técnicas que enmarcan y están por encima de la familia misma.” (Foucault; 1999: 241-242)

Es pertinente retomar desde Foucault esta idea de los técnicos por encima de la familia, una familia que de este modo queda supeditada a un saber que pareciera ser absoluto e inmutable. Así es que los sujetos dejan de ser sujetos. ¿Por qué? Porque quedan subsumidos a mandatos y categorizaciones que los exceden, ya que los parámetros de “normalidad”- “anormalidad” son una construcción que la familia y los sujetos que la componen terminan naturalizando.

Esta distinción entre sujetos “normales” y “anormales”, según lo planteado por Foucault (1999), se relaciona con aquellos sujetos que son portadores de un estado, por tanto, todo sujeto portador de un estado deja de ser considerado “normal”. Teniendo en cuenta que “un estado” para el autor va desde una patología hasta una acción impulsiva o una conducta “desmedida”: *“Quien está sujeto a un estado, quien es portador de un estado, no es un individuo normal”*. (Foucault, 1999: 290)

Estas pautas que demarcan las características que cada sujeto debe poseer para ser parte del “mundo ideal” que proyecta la razón moderna, son interiorizadas y naturalizadas por tales sujetos.

“El objetivo del individuo particular es la autopreservación; el individuo se identifica así de manera espontánea con el sistema de hábitos y exigencias que permiten su autoconservación, que hacen de su vida algo lo más “cómodo” y falto de conflictos posible.”
(Heller, 1982: 79)

Los planteos hegemónicos “pisan fuerte” en las sociedades modernas, repercutiendo claramente en los “hombres particulares”, haciendo que los mismos sin que medie una reflexión, naturalicen y se identifiquen con las exigencias que impone el sistema imperante, ya que de lo contrario no podría lograr su “autoconservación” en el “mundo normal”.

“El hombre particular “vive” espontáneamente “en” su mundo. El individuo, por el contrario, dirige su vida en orden a una concepción del mundo.” (Heller, 1982: 82)

Dicha concepción del mundo que hacen algunos sujetos mediados por la autoconciencia y la ideología, siguiendo las palabras de Heller, es la imagen del mundo que el individuo crea a través de procesos de objetivación. En medio de los procesos que se vislumbran en el período moderno, los sujetos

particulares se ven inmersos en lo que dicha autora llama “*alienación de la vida cotidiana*”, ya que los mismos acatan los mandatos establecidos como socialmente correctos. Así es que los procesos de objetivación se ven cada vez más constreñidos por una visión del mundo, globalizada, hegemonizada, que no da cabida al cuestionamiento, a la interpelación. Que no permite ir más allá de lo establecido.

“Así pues para el hombre medio la conciencia humana, es decir, su especificidad en cuanto miembro de una especie, pasa a la vez a convertirse, por obra de la alienación, en un medio que le arrebatara su propia esencia genérica.” (Heller, 1982: 79)

El sujeto en medio de la alienación puede llegar a perder la capacidad de repensarse como sujeto individual y como sujeto colectivo. Por tanto, y retomando a Foucault (1999), la noción de estado en la medicalización de lo anormal funciona a la perfección, ya que contribuye a crear un modelo fisiológico funcional a los parámetros establecidos. Si a esto se le suma las pocas oportunidades de objetivación que tienen los sujetos, el modelo imperante se ve fortalecido y reforzado.

Este proceso por el cual la hegemonía se refuerza y se retroalimenta todo el tiempo, es un vaivén constante entre el saber dominante y los sujetos que oprimidos por un mandato en apariencia inamovible, naturalizan la realidad que se les muestra, sin mediar problematización alguna.

“Verdad es que el individuo está condicionado por el medio social y se vuelve hacia él para condicionarlo; eso es - y no otra cosa - lo que hace su realidad.” (Sartre, 1970: 63-64)

CAPÍTULO II: El modelo médico normalizador particularizado en Uruguay

“La medicalización no es un simple discurso de la medicina, relacionado con el progreso inevitable de su ciencia. La medicalización se ha infiltrado de una forma muy sutil en otras disciplinas del conocimiento, gobernándolas, debilitándolas y descaracterizándolas. Existe, es claro, una práctica de medicalización directamente orientada hacia el cuerpo (del) deficiente, pero existe, sobre todo, una medicalización de la vida cotidiana, de la pedagogía, de la escolarización, de la sexualidad. En otras palabras: la medicalización debe ser entendida como una ideología dominante.”

(Skliar, 2000: 6)

El presente capítulo intentará dar cuenta de cómo los procesos que embanderó la razón moderna con relación a la medicalización de la sociedad, se ven particularizados en la realidad uruguaya. Y, a su vez, como los mismos repercuten en las familias.

“Entre 1900 y 1930, la sociedad uruguaya, con Montevideo a la cabeza, se medicalizó. Esa medicalización sucedió en tres niveles, los cuales no tuvieron la misma profundidad ni ocurrieron con el mismo ritmo histórico: el nivel de la atención, o sea, el rol creciente que tuvo el médico en el tratamiento de la enfermedad; el nivel de la conversión de la salud en uno de los valores supremos de la sociedad (...) y el nivel de la asunción por la sociedad de conductas

cotidianas, valores colectivos e imágenes, derivados directamente de la propagación del saber médico.” (Barrán; 1993: 153)

Así fue que el devenir de la sociedad uruguaya en el siglo XX estuvo transversalizada por la expansión del saber médico como pensamiento dominante. La fuerza de la disciplina médica hizo que la salud se posicionara como uno de los valores fundamentales.

La preponderancia de la salud como valor supremo, hizo que la figura del médico adquiriera cada vez más relevancia. A su vez, la medicina trascendió lo que concierne estrictamente a la salud, para comenzar a inmiscuirse en la vida cotidiana de los sujetos.

“Es que el médico se convirtió en el director de conciencias moderno, sin duda, en el primero que tuvo la familia uruguaya no católica, la liberal.” (Barrán; 1993: 171)

El médico comenzó a tener voz y voto en cuestiones que hacen a la moral de los sujetos, dio una clara direccionalidad a la misma, estableciendo un deber ser asociado a ideales preestablecidos desde este saber imperante. “Director de conciencias” de las familias, lo antedicho resume el papel que asumió la figura del médico en el ámbito privado.

“Los médicos del Novecientos, preocupados por la decadencia de la especie -o la “raza”- y la familia, atemorizados por lo que creían el avance casi apocalíptico del alcoholismo, la tuberculosis y la sífilis, “vicios” y enfermedades de las masas miserables, tendieron a subordinar todos los derechos del individuo a un Estado que ellos, como sabios, se creían con el derecho de administrar.” (Barrán, 1995: 253)

Este saber dominante y absoluto, tendió entonces a “preservar la especie o raza”. ¿Cómo? Estableciendo un riguroso control de los cuerpos, ahuyentando “vicios” y “enfermedades”. Teniendo en cuenta que uno de los fines últimos de la modernización pasa por la homogenización de la sociedad, la medicalización de la misma a través del disciplinamiento cumplía un rol fundamental.

“El control de movimiento de los habitantes, la declaración obligatoria de las enfermedades, la desinfección y el aislamiento obligatorios, la vacunación obligatoria, se fueron imponiendo sucesivamente desde fines del siglo XIX...” (Barrán, 1995: 231)

Al propagarse estos rigurosos controles del cuerpo, los confines entre lo sano y lo patológico, entre lo “normal” y lo “anormal”, se hicieron notar cada vez más. La sobrevaloración del cuerpo trajo acompañada una exaltación de lo bello, lo sano, lo estético, lo saludable, entre otras cosas.

“La ciencia técnica del siglo XIX y el Novecientos, los nuevos ideales de cuerpo y su “bienestar”, habían renovado a la enfermedad, la habían descubierto donde no existía, amplificándola e inventándola. Ahora el signo del mal no era solo la nariz carcomida por la lepra, (...) sino la nariz que no se adaptaba al modelo estético vigente o el lunar creciente avisador probable del cáncer de piel.” (Barrán, 1995: 259)

Estos ideales proponen una construcción de cuerpo perfecto, a través de ciertos parámetros establecidos. Por lo que cabe cuestionar: ¿qué sucede con aquellos sujetos que no cumplen con los parámetros de cuerpo perfecto? Se los somete al más estricto disciplinamiento, a través de una doble dimensión: el hospital y la escuela.

“En ambas instituciones, pero sobre todo en el hospital, el pobre se acostumbró a la obediencia –virtud esencial en la preservación de cualquier orden-; a seguir los dictámenes emanados de poderes racionales y sensatos (...) a la limpieza del cuerpo; todas virtudes de la civilización que estaba detrás tanto de la salud como de la subordinación a un super yo útil a la marcha del sistema.” (Barrán, 1993: 14)

Si situamos a la discapacidad en este contexto, todo sujeto colocado bajo el término de “discapacitado” no se acopla a este sistema perverso que promueve y a su vez trabaja arduamente para la construcción de cuerpos “sanos” “útiles” “productivos”... ¿Entonces qué sucede?

Por una parte, el Estado de manera de serle fiel a la ideología dominante, hará foco en políticas de salud especiales, donde prima la idea medicalizadora de la discapacidad con un fuerte énfasis en la rehabilitación.

“Se trata entonces de una suerte de exclusión incluyente que ubica a los discapacitados en circuitos institucionales específicos (...) Así, los discapacitados tienen un lugar social y económico de “demandantes de servicios de rehabilitación”, de consumidores de prácticas profesionales, de medicamentos, de prótesis y órtesis, etc; de destinatarios de políticas compensatorias que esconden la exclusión masiva y naturalizada.” (Rosato y Angelino, 2009: 167)

Para que sea posible que la sociedad reproduzca esta lógica medicalizadora de la discapacidad, es preciso generar mecanismos que penetren en la subjetividad de los sujetos, operando como mandatos que responden a un “deber ser” aparentemente estático. Una de las formas infalibles de que esto suceda, son los condicionamientos explícitos que traen consigo los diagnósticos de discapacidad que se realizan desde el saber médico hegemónico. Desde temprana edad se diagnostica una deficiencia que

trae aparejada una discapacidad asociada a un vaticinio de lo que será la vida de ese sujeto a partir de ese momento. Se produce una suerte de augurio con carga valorativa negativa, donde queda preestablecido qué podrá y qué no podrá hacer. Esto genera efectos en el propio niño/a así como también en su familia.

Pareciera que el diagnóstico es lo que materializa la existencia de la discapacidad, acredita que ese individuo padece de “la falta” de algo que no le permite alcanzar los cánones aceptados como normales. A partir de aquí se emprende un camino donde en principio los sujetos quedan supeditados al saber médico, *“¿y cómo dudar de este? Si todo está pensado para que cualquier alteración en la producción y reproducción de la cotidianeidad de la normalidad moderna no sufra ningún traspie.”* (Miguez, 2009: 8)

A partir de estos mandamientos, es que se construyen en Uruguay las nociones de discapacidad que materializan las concepciones universales más abstractas. Si se retoma el marco normativo en cuanto a la discapacidad en Uruguay, el Sistema de Protección Integral, plantea los siguiente:

“Establécese un sistema de protección integral a las personas con discapacidad, tendiente a asegurarles 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 dé oportunidad, mediante su esfuerzo, de desempeñar en la comunidad un rol equivalente al que ejercen las demás personas.” (Ley 16.095, 1989, Artículo 1°, capítulo I)

La legislatura que surge en torno a la discapacidad tiene una visión profundamente medicalizada de la misma. En el 2010 se promulga una nueva ley, la N° 18 651. La misma, manifiesta que:

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

Más allá de los cambios normativos, que claramente significan avances y superación en la temática, el modelo médico hegemónico está muy consolidado en nuestras sociedades. La construcción de un modelo social en torno a la discapacidad es un camino lento de luchas y pujas con mandatos que están impuestos desde hace mucho tiempo y que han penetrado profundamente en la subjetividad de los sujetos. La medicalización de la sociedad, basada en el disciplinamiento y los parámetros de normalidad, sigue en pie con procesos que vienen desarrollándose desde el Uruguay del novecientos.

¿Qué sucede con los diagnósticos de deficiencia intelectual?

En cuanto a terminología, durante mucho tiempo se utilizó Retraso Mental para hacer referencia a lo que hoy es la deficiencia intelectual. La Asociación Americana sobre Retraso Mental (AARM) tuvo que acompañar cambios que comenzaron a introducirse en lo referente a los derechos de las personas en situación de discapacidad. En primer lugar, tuvo que modificar la terminología por considerarse “Retraso Mental” como una forma peyorativa de referirse a los sujetos que se les diagnostica una deficiencia. De esta manera, la AARM pasó a llamarse Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD). Hasta 1992 la AARM definía al retraso mental como un rasgo del individuo, luego comenzó a tenerse en cuenta la interacción de la persona con el contexto. El cambio en la nomenclatura resulta un avance en el reconocimiento de los derechos de las personas con deficiencia intelectual.

En cuanto a los diagnósticos, primariamente siempre estuvieron enfocados en detectar coeficientes intelectuales (CI) por debajo del nivel aceptado como “normal”, sin tener en cuenta las múltiples dimensiones que atraviesan a los sujetos. A partir de 1992, la AARM introduce cambios conceptuales significativos que conllevan modificaciones en cuanto a los diagnósticos de deficiencia intelectual:

“El primer planteamiento multidimensional de la discapacidad intelectual se produjo en el año 1992 con la intención de eliminar el reduccionismo, y la excesiva confianza, en el uso de tests dirigidos a diagnosticar el CI. Asimismo, se planteó un giro determinante en el proceso de evaluación, buscando obtener información sobre las necesidades individuales en diferentes dimensiones que luego debían relacionarse con los niveles de apoyo apropiados. En definitiva, se planteaba unir estrechamente la evaluación con la intervención o apoyo a la persona, y hacerlo teniendo en cuenta aspectos personales y ambientales que pueden variar en el tiempo.”
(Verdugo, 2002: 7-8)

Estos cambios en la producción de diagnósticos tienen su cuota positiva si se piensa en la importancia de la introducción de los factores contextuales y ambientales. A su vez, resulta un paso adelante pensar en que dichos factores pueden variar con el tiempo. Si esto se aplicara a los diagnósticos no deberían ser inmutables, podrían tener la suficiente flexibilidad para dejar abierta la posibilidad a cambios tanto personales, contextuales o ambientales que puedan producirse. Pero... ¿qué sucede en la realidad con la producción de diagnósticos y pronósticos de deficiencia intelectual?

Indefectiblemente se vuelve a las cuestiones de “normalidad” – “anormalidad”, todo lo que queda por debajo del promedio pasa a ser “anormal”, deficiente. Ese promedio construido pasa a delimitar quien posee y quien no una deficiencia intelectual.

La deficiencia intelectual sigue siendo considerada un trastorno, un déficit. Eso denota como el modelo médico hegemónico que opera en torno a la discapacidad se hace presente. Se continúa produciendo y reproduciendo un modelo que demarca, que hace hincapié en la diferencia, que separa lo “normal” de lo “anormal”. A partir de estos mandatos es que se construyen las familias, y para la particularidad del objeto en proceso de delimitación, las familias Uruguayas.

“Cierta cantidad de reglas que, precisamente, tiene que asegurar la supervivencia de los niños, por una parte; su domesticación y desarrollo normalizado, por la otra. Ahora bien, esas reglas y su racionalidad son de propiedad de instancias como los educadores, como los médicos, como el saber pedagógico, como el saber médico. En suma, toda una serie de instancias técnicas que enmarcan y están por encima de la familia misma.” (Foucault, 1999: 241-242)

Pareciera que la familia se ve sobrecargada con el peso de seguir la “norma” establecida desde un “saber” que se impone. Se utiliza a la familia como agente de disciplinamiento y “corrector” de lo “anormal”, siempre bajo la mirada del orden hegemónico. Esta responsabilidad que se le atribuye a la familia en forma excesiva es propia de las sociedades modernas occidentales, por lo que este hecho es fruto de un largo proceso.

En los siglos XVI y XVII no existía la separación entre lo público y lo privado, la familia no tenía funciones afectivas y socializadoras, sino que pretendía conservar bienes, proteger la honra y la vida. Luego surge a partir del siglo XVIII lo que podríamos llamar la familia moderna, donde aparece la función socializadora, valorando la relación padre-hijo. Por ende, la familia deja de ser una unidad de consumo y pasa a ser un lugar de afecto, cariño, refugio, que les brinda seguridad a sus miembros. En la sociedad capitalista se transforma a la familia en el lugar de depósito de las responsabilidades por la

conducta de sus miembros, generando la división mundo público (ligado al trabajo) y mundo privado (familia). En este momento histórico se hace referencia a la familia como “*célula básica de la sociedad*”, responsabilizándola por el destino de sus miembros. (Rossi, 2008)

A esta carga que se le otorga a la familia, se suma que la misma debe ejercer esa responsabilidad bajo los parámetros que establece la ideología dominante. El “deber ser” que se impone a través de las instituciones encargadas de que el sistema siga su ruedo, debe ser acatado a raja tabla por las familias.

“En la realidad cotidiana el Estado y diversas agencias sociales intervienen permanentemente conformando a la familia y los roles dentro de ella, controlando su funcionamiento, poniendo límites (...) En este sentido, la conformación de la familia es el resultado de la intervención de diversas fuerzas e instituciones sociales y políticas: los servicios sociales, la legislación, el accionar de las diversas agencias de control social, pero también las ideas dominantes o hegemónicas en cada época.” (Jelin, 1998: 108)

Los profesionales que al intervenir se inmiscuyen en la cotidianeidad de las familias buscando el control del funcionamiento de la misma, no hacen más que seguir contribuyendo al sistema dominante. El saber médico tiene mucho que ver en estos mecanismos de control, pero es importante destacar que profesionales de todas las disciplinas pueden contribuir al descarado disciplinamiento de la familia.

CAPÍTULO III Acercándonos a la realidad donde encarna el modelo médico-normalizador

*“Un hombre del pueblo de Neguá, en la costa
de Colombia, pudo subir al alto cielo.
A la vuelta, contó. Dijo que había contemplado,
desde allá arriba, la vida humana.
Y dijo que somos un mar de fueguitos.
—El mundo es eso —reveló—.
Un montón de gente, un mar de fueguitos.
Cada persona brilla con luz propia entre todas las demás.
No hay dos fuegos iguales.
Hay fuegos grandes y fuegos chicos
Y fuegos de todos los colores.”*
(Eduardo Galeano; 2003: 5)

El presente capítulo pretenderá explicitar cómo los procesos que se fueron deconstruyendo en los capítulos anteriores, se hacen presentes en familias donde un hijo/a es diagnosticado desde el saber médico con una deficiencia intelectual.

Se procurará desde lo analítico reflexivo centrarse en las determinaciones que atraviesan a la Discapacidad y la Familia. Algunas de ellas son Vida Cotidiana, Proyecto de Vida y Poder.

¿Qué sucede al interior de la familia cuándo se establece un diagnóstico médico? ¿Cómo repercuten los pronósticos que se elaboran en base a los diagnósticos?

Para poder dar respuesta a estas cuestiones es que se realizó un acercamiento a algunas familias. Las mismas tienen en común que su hijo/a

diagnosticado con una deficiencia intelectual concurre a la Escuela Especial N°236.

Para lograr el acercamiento a las familias, se realizó un primer encuentro con la directora de la Escuela Especial, donde concurren los niños/as cuyas familias fueron parte del trabajo empírico de la presente monografía. La directora sugirió algunas familias para la realización de las entrevistas.

Diagnósticos, Pronósticos, Vaticinios...

Las personas en situación de discapacidad, desde tiempos remotos, producto de los ideales modernos, han vivido la exclusión muy de cerca. Las categorizaciones o rótulos que quedan fuera de la norma, llevan al no formar parte, al quedar fuera de... La inclusión excluyente, puede ser tomada como estar "incluido" o mejor dicho integrado, sin las condiciones necesarias para que ese sujeto pueda realmente formar parte del espacio en el que se lo está "incluyendo", pero excluyendo al mismo tiempo. ¿Quién decide quien queda adentro y quien queda afuera? ¿Quién está incluido y quien queda excluido? El saber médico toma esa decisión al momento en que se elaboran los diagnósticos y pronósticos que van a determinar si una persona está o no dentro de los parámetros esperados.

Al tomar contacto con familias que vivenciaron un diagnóstico de deficiencia intelectual en uno de sus hijos/as, se pudo visualizar cómo el pensamiento y el proceder del saber médico encarna en la realidad. Se tomaron como ejes de análisis: ¿cuando se recibe el diagnóstico? ¿Cuál es la percepción del mismo por parte de la familia? ¿Qué impacto tiene y cómo lo vivencia la familia tanto en el momento en que se produce como en la actualidad?

“Yo me enteré enseguidita que nació que tenía problemas, el doctor me dijo que tenía todo una parte anulada, ahora no me acuerdo bien como se llama (...) me explicó que no iba a poder aprender casi

nada, yo me quería morir imagínate! Al principio me puse muy mal y después me resigné a que la realidad era esa, y que mi hija no iba a poder hacer una vida normal (...) ahora estoy contenta por suerte pudo aprender acá en la escuela un montón de cosas que pensé que no iba a poder.” (Entrevista a madre de niña de 11 años diagnosticada con deficiencia intelectual que concurre a EE N° 236, realizada en julio de 2012)

Este fragmento de una de las entrevistas realizadas muestra como se presenta el diagnóstico a la familia, la explicación que recibe esta madre acerca de la deficiencia de su hija es que tiene una “parte anulada” y que eso no la va a dejar aprender casi nada. Este pronóstico dejó una marca en la familia, esta madre durante un tiempo se “resignó” a que su hija no iba a poder aprender.

Los ideales de normalidad que se encuentran tan afianzados en la sociedad, encarnan en la realidad de esta familia al aparecer el miedo a que la niña no pueda hacer una “vida normal”. Este miedo se construye a raíz de un pronóstico que tiene como base la palabra “anulada”, el miedo de las familias parte de un vaticinio oscuro, donde queda plasmado que las posibilidades de superación son casi nulas.

Cuando el diagnóstico es recibido por la familia al momento del nacimiento, el impacto de los pronósticos para nada alentadores producen una inevitable proyección negativa hacia el futuro. Una familia a la que le dicen que su hijo/a tiene una parte anulada con tan solo días de vida, tiende a proyectar un futuro difícil y lleno de incertidumbres. Sin embargo, con el pasar de los años, por lo general, la familia puede comenzar a darse cuenta que las potencialidades existen y que no eran sólo oscuridades.

En cuanto a la percepción de los diagnósticos, pareciera que en un principio se siente como una tragedia. Entre los discursos se ven expresiones como “me quería morir”, y sin lograr cuestionar la palabra de los médicos se resignan a vivir junto a su hija/o una vida “anormal”.

“Construir al discapacitado como diferente exalta el déficit, y lo constituye en un estigma social que afecta e invade no sólo al sujeto que lo porta sino también a aquellos con quienes se relaciona, especialmente la familia...” (Vallejos, 2005: 75)

Se puede visualizar como estos procesos medicalizadores lo que hacen en términos de Sartre (1970) es constreñirle el *campo de los posibles*. Esta madre asumió desde el “vamos” que las posibilidades de su hija se iban a ver restringidas, o mejor dicho anuladas, ya que esos fueron los términos que manejaron los médicos. El “campo de los posibles” hace referencia a las posibilidades que tiene el sujeto de proyectar su vida, es decir, la posibilidad de objetivación del sujeto, que desde la acción transformadora, en un momento presente, logra una proyección de su futuro.

“Este campo o espacio de posibilidades se concibe como “desdoblamiento determinado”, por un lado, esta contenido en la singularidad del ser como porvenir, proyección de su futuro, mientras por otro lado y a su vez, esta presente en e propio colectivo en tanto determinante que lo sostiene, transforma o reprime, en la realidad concreta” (...). Este proyecto “tiene como fin profundo cambiar la situación de base por una toma de conciencia de sus contradicciones.” (Sartre, 1970: 81-92)

A partir de lo expuesto se presenta como necesario “desnaturalizar lo naturalizado”, ya que hay cuestiones que necesariamente deben ser objeto de reflexión. Desde los inicios de la modernidad como momento histórico concreto, la veracidad de los planteos desde el saber médico resultaron incuestionables. En la actualidad también se naturalizan los discursos médicos y se toman como únicos, certeros e inmutables. Al decirle a una familia que su hijo/a no va a poder aprender casi nada, las reacciones parecen tender resignación, resulta incuestionable la palabra del médico. Sin embargo, el tiempo demuestra en

varias situaciones, que el niño/a si puede aprender, que si tiene muchas potencialidades que quedan totalmente solapadas detrás de un discurso rígido por parte del saber médico hegemónico.

“El campo de los posibles es así el fin hacia el cual supera el agente su situación objetiva (...) Pero por muy reducido que sea el campo de los posibles existe siempre.” (Sartre, 1970: 79)

Los diagnósticos sentados en bases clasificatorias donde se distingue lo “normal” de lo “patológico”, dejan una marca muy fuerte y profunda que condiciona el campo de los posibles de los sujetos: *“Todo hombre se define negativamente por el conjunto de los posibles que le son imposibles, es decir, por su porvenir más o menos cerrado”.* (Sartre, 1963: 80) En este caso, se considera que esta *“definición negativa”*, está claramente establecida desde lo hegemónico; la demarcación, entre lo *“aceptado”* y lo *“excluido”*, lo *“normal”* y lo *“anormal”*, se realiza en función de las necesidades del sistema capitalista, y de lo que éste requiere para su producción y reproducción; es decir: hombres útiles, productivos, funcionales. ¿Qué sucede con el proyecto de vida de estos niños/as que son signados negativamente a través de diagnósticos y pronósticos?

“El proyecto que es al mismo tiempo fuga y salto adelante, negativa y realización, mantiene y muestra a la realidad superada, negada por el mismo movimiento que la supera; así resulta que el conocimiento es un momento de la praxis.” (Sartre, 1970: 78)

El sujeto, para lograr hacer fuga y salto adelante deberá objetivarse, repensar su situación, problematizar su realidad para poder superarla. Las familias que están expuestas a los diagnósticos médicos, en este caso específico diagnósticos de deficiencia intelectual moderada o profunda de uno de sus hijos/as, deberá desnaturalizar aquello que se presenta como dado,

para de esa manera lograr construir herramientas que le permitan a la familia potenciar las posibilidades del niño/a diagnosticado con una deficiencia intelectual.

“A mi hija cuando le descubrieron el retardo tenia 6 años, le empezó a ir mal en la escuela y la maestra se dio cuenta. Y de ese momento hemos estado entre psiquiatras, psicólogos, psicomotricistas. Pero es como me dijeron desde un principio, podrá mejorar en algunas cositas pero nunca va a poder ser una niña normal porque el retardo lo tiene.” (Madre de niña de 8 años, diagnosticada con deficiencia intelectual que concurre a la Escuela Especial nº 236, entrevista realizada en Julio de 2012)

Aparecen otras situaciones en las cuales el diagnóstico se produce durante la escolarización del niño o de la niña. Desde la Escuela Común muchas veces se advierten dificultades que terminan en una derivación a psiquiatría, que finalmente elabora un diagnóstico de deficiencia intelectual que genera el pase de la Escuela Común a la Escuela Especial. El pronóstico también es poco alentador, *“tiene un retardo que la va a limitar”*, ese es el mensaje. En cuanto a la percepción del diagnóstico por parte de la familia, también puede denotar dejos de resignación a la palabra de los médicos, *“es como me dijeron desde un principio”*.

Las familias perciben el diagnóstico en una primera instancia como una desdicha, el impacto ni bien se recibe el diagnóstico es negativo, transmiten en su discurso un dejo de impotencia. Sin embargo, se observa que la percepción de las familias que recibieron el diagnóstico enseguida del parto, cambia con el tiempo. Estas familias a partir de lo que plantean logran ver las potencialidades de su hijo/a con el pasar de los años, al verlas pueden llegar a cuestionarse el diagnóstico que en principio parecía inmutable.

Por otro lado, en las familias donde el diagnóstico se produce en la etapa escolar, resulta más difícil despegarse del discurso médico. Pareciera

que el impacto de que su hijo/a que durante los primeros años de vida fue “normal” y de pronto dejó de serlo, deja a los niños/as encasillados en ese lugar. El impacto del diagnóstico resulta tan fuerte y penetra tan profundamente que las potencialidades del niño/a no solo quedan solapadas para los profesionales que la atendieron, sino también para su propia familia.

La idea de normalidad como premisa se traslada constantemente a la familia. ¿Cómo procurar familias “normales”? A través de fuertes procesos de medicalización, por ejemplo, a través de prácticas disciplinadoras y rehabilitadoras; a través de prácticas que subsanen las “faltas”, las “fallas”. Se emprende así un proceso en el cual la familia indefectiblemente verá signada su vida cotidiana. En términos de Agnes Heller:

“la vida cotidiana es la vida del hombre entero, o sea: el hombre participa en la vida cotidiana con todos los aspectos de su individualidad, de su personalidad. En ella se <<ponen en obra>> todos sus sentidos, todas sus capacidades intelectuales, sus habilidades manipulativas, sus sentimientos, pasiones, ideas, ideologías.” (Heller, 1970: 39)

A raíz de lo planteado, es pertinente cuestionarse: ¿quién establece cuáles son las prácticas adecuadas? ¿Por qué? ¿Dónde queda la vida cotidiana de las familias con la heterogeneidad que conlleva la “puesta en obra” de todos sus sentidos y habilidades? La autora plantea que *“la vida cotidiana está cargada de alternativas, de elecciones”*. (Heller, 1970: 47) Tal vez esas elecciones y alternativas se vean signadas por el accionar de la ideología dominante, que en el caso de la discapacidad se encarna en el saber médico. Dicho saber impartido desde una unidireccionalidad que no tiene en cuenta a las singularidades hace a relaciones asimétricas de poder, donde las familias no eligen como vivir sus propios procesos, si no que los viven en base a pronósticos “oscuros” “irrevertibles” “negativos”.

“El ejercicio de poder no es simplemente el relacionamiento entre jugadores individuales o colectivos, es un modo en que ciertas acciones modifican otras (...) no es una función de consentimiento (...) de un consenso. (...) el poder actúa sobre las acciones de los otros: un acción sobre otra acción.” (Foucault, 1996: 15)

No hay consenso en un diagnóstico, no hay consenso en un pronóstico, no hay consenso en un futuro de restricciones. Lo que sí hay es un mecanismo preestablecido, que parte desde un sujeto que sabe hacia un sujeto que no sabe, hacia un sujeto que deja de ser sujeto de derecho para convertirse en objeto de asistencia.

“Los planteos aparecen, por lo general, unidireccionalmente, es decir, desde la sociedad hacia el discapacitado, lo que sería desde una posición pensada como de saber hacia una de no saber. Desde esta perspectiva, son los individuos normales los que concluyen que deben hacerse cargo de aquellas personas que se hallan en otro tipo de condiciones, (...) El punto está en que cuando se cataloga a alguien de diferente se lo esta marginando, se le están quitando las posibilidades reales de desarrollo de sus capacidades innatas y las que vaya adquiriendo.” (Miguez; 2003: 52)

De esta forma, se producen y reproducen relaciones de poder que no hacen más que limitar a los sujetos, se los marca desde el vamos con un diagnóstico que viene de la mano de un pronóstico oscuro: *“De este modo, la mirada se detiene en lo que al otro le falta para ser como nosotros”.* (Rosato-Angelino; 2009: 67)

“Más allá que desde que nació se supo que tenía problemas, porque el embarazo de la madre fue complicado y el parto también, pudo ir

superándose y eso me pone contento. Los médicos siempre nos dieron bastante para atrás, la que siempre nos ayudo mucho fue una psicóloga, ella si se preocupaba mucho por mi hija. Ahora a mi lo que me preocupa es que va a pasar con ella cuando crezca, cuando termine la escuela, que posibilidades va a tener de encarar la vida sola.” (Padre de niña de 10 años diagnosticada con deficiencia intelectual, que concurre a la Escuela Especial nº236, entrevista realizada en Agosto de 2012)

En situaciones donde la familia recibe el diagnóstico tempranamente, cuando desde el embarazo ya se observan complicaciones que derivan en un posterior diagnóstico cuando el niño/a tiene poco tiempo de vida; cuando se le pregunta a la familia como se sintieron al momento de recibir el diagnóstico, en algunas situaciones la familia le quita importancia, lo vivencian como algo que ya era sabido desde un principio, concentran más la atención en la superación de su hijo/a, en las potencialidades que van descubriendo a medida que el niño/a va creciendo. Perciben el diagnóstico como parte de la vida de su hijo/a pero no como inalterable. El diagnóstico y el consecuente pronóstico con características negativas se ve sorteado al momento que la familia observa como su hijo/a puede superarse. Igualmente surgen los miedos, la incertidumbre se hace presente.

Las familias, en general, perciben la negatividad de los médicos hacia los pronósticos que formulan en situaciones de diagnósticos de deficiencia intelectual. En algunos casos, logran sortear un poco más el pronóstico y en otros la familia queda muy aferrada al mismo. Los vaticinios oscuros generan en algunas situaciones temor hacia el proyecto de vida de sus hijos/as luego de culminado su pasaje por la Escuela Especial.

“No es verdad que la Historia aparezca para nosotros como una fuerza extraña. Se hace todos los días por obra de nuestras manos. (...). El individuo se objetiva y contribuye a hacer la Historia

superando el dato hacia el campo de lo posible, y realizando una posibilidad entre todas; su proyecto adquiere entonces una realidad que tal vez ignore el agente y que, por los conflictos que manifiesta y que engendra, influye en el curso de los acontecimientos.” (Sartre, 1963: 79)

Los niños/as diagnosticados con deficiencia intelectual, como constructores de su propia historia, deberán objetivarse y subjetivarse para poder superar las marcas que pueden haber dejado en ellos los procesos medicalizadores a los que estuvieron expuestos. Cada sujeto interioriza lo externo de forma distinta, por tanto cada singularidad se objetiva de forma diferente. Al interiorizar aquello que forma parte “del afuera”, entra en juego la subjetividad.

La subjetividad tanto del sujeto concreto que es diagnosticado, como la subjetividad de la familia del mismo, se ven signadas.

“La interiorización de lo exterior y de la exteriorización de lo interior. La praxis en efecto, es un paso de lo objetivo a lo objetivo por la interiorización (...) Lo subjetivo aparece entonces como un momento necesario del proceso objetivo.” (Sartre, 1970: 81)

La familia al momento en que se diagnostica a un hijo/a con una deficiencia intelectual interioriza lo externo. Dicha interiorización produce efectos en la subjetividad de la familia, que hacen que se objetiven de una u otra manera según como afecte su subjetividad esa interiorización de lo externo, devolviendo luego al exterior el dato objetivo interiorizado, luego de ser pasado por el “tamiz” de su subjetividad.

Por tanto, la subjetividad de la familia está en juego constantemente en los procesos de medicalización que surgen a partir de la producción de diagnósticos. La pregunta es... ¿se contempla la subjetividad propia de cada familia en su singularidad? Desde el saber médico, por lo general, no se tienen

en cuenta los procesos de subjetivación de las familias. Se ve reflejado lo anteriormente dicho al momento en que las familias plantean que los médicos no hicieron más que desde el “vamos” determinar y vaticinar el futuro del niño/a que están diagnosticando, sin contemplar cómo tanto el niño/a como la familia se ven vulnerados por tal situación.

REFLEXIONES FINALES

La presente monografía procuró a través de los tres capítulos desarrollados dar cuenta de una aproximación a la temática de la producción de diagnósticos y pronósticos desde el saber médico hegemónico y las repercusiones que los mismos conllevan en lo que refiere a los procesos de subjetivación de las familias donde un hijo/a es diagnosticado con discapacidad intelectual.

A partir del acercamiento a familias donde un hijo/a fue diagnosticado con deficiencia intelectual, se pudo concluir que existe una naturalización por parte de las familias del discurso médico. A la familia se le presenta un diagnóstico y un pronóstico que suele ser negativo y esto no se cuestiona, no se problematiza. La medicalización de la sociedad está tan instaurada que resulta muy difícil interpelar los mandatos del saber médico. Las potencialidades y las posibilidades de superación de los niños/as diagnosticados con una deficiencia intelectual quedan solapadas detrás de un diagnóstico médico aparentemente inmutable.

Diagnósticos que buscan clasificar y distinguir lo “normal” de lo “patológico” dejando a todo aquello que no alcance los parámetros establecidos como “normales” fuera de un sistema que busca la construcción de seres productivos y funcionales al capitalismo.

A su vez, los diagnósticos y pronósticos y la irreversibilidad que los caracteriza signan la vida cotidiana de las familias. Las elecciones y alternativas que conlleva la vida cotidiana se ven constreñidas por un saber que se torna absoluto e incuestionable. Ese saber inmutable donde no cabe la opinión del otro como sujeto de derecho hace a relaciones de poder, donde no hay consenso sino un mecanismo impuesto que marca que la figura del médico es la que sabe, la que posee el conocimiento y la familia de forma pasiva debe asimilar sus planteos, su accionar y sus mandatos.

Los pronósticos desalentadores en base a los diagnósticos, limitan y constriñen el campo de los posibles del niño/a diagnosticado. A esos niños/as que se les marca desde el vamos que es lo que podrán y que es lo que no podrán hacer; se les reduce claramente el abanico de posibilidades. ¿Qué sucede con el proyecto de vida de estos sujetos? También se ve limitado. La manera de ampliarlo es en tanto la familia así como el niño/a logren objetivar y desnaturalizar la realidad que se les plantea.

Todas las familias entrevistadas de una manera u otra perciben los pronósticos negativos que formulan los médicos en base a los diagnósticos, pero cada familia va a vivenciarlo de forma diferente, de forma singular. Dicha singularidad no es tenida en cuenta, los diagnósticos se elaboran a partir de “una receta aparentemente única” para todas las situaciones. La premisa es muy estática y lineal, si no cumple con ciertos parámetros, padece una deficiencia, que se materializa en un diagnóstico.

Como futura profesional resulta pertinente hacer una breve reflexión entre la puja que existe entre ser o no funcional al sistema. Cómo discriminarse si todos estamos insertos en él. Se cree que ese es un arduo trabajo de objetivaciones y reflexiones por parte de los profesionales del Trabajo Social.

Cabe aclarar, también, que no se pretende cuestionar a la medicina como disciplina, sino que se trata de poner “sobre la mesa” que pasa con la postura desde el saber médico en torno a la discapacidad. Y, principalmente, como repercute esto en la subjetividad de las familias implicadas en procesos medicalizadores, como es el caso de las familias donde un hijo/a se le diagnostica una deficiencia intelectual moderada o profunda.

Bibliografía:

Barrán J P, (1990) Historia de la sensibilidad en el Uruguay. Tomo II: El disciplinamiento. Montevideo Uruguay: Ediciones de la Banda Oriental

Barrán J.P, (1992) Medicina y Sociedad en el Uruguay del Novecientos. Tomo I: El poder de curar. Montevideo Uruguay: Ediciones de la Banda Oriental.

Barrán J:P, (1993) Medicina y Sociedad en el Uruguay del Novecientos. Tomo II: La ortopedia de los pobres. Montevideo Uruguay: Ediciones de la Banda Oriental.

Carballeda, A. (2004) La intervención en lo social. Buenos Aires: Ed. Paidós. Capítulos 1, 2 y 3

Faleiros, V (1986) Trabajo social e instituciones. Buenos Aires. Ed: Hvmánitas

Foucault, M (1990) Genealogía del poder. La vida de los hombres infames 1ª Edición. Madrid España: Ediciones Endymian

Foucault, M. (1992b) *La vida de los hombres infames: Ensayos sobre desviación y dominación.* Buenos Aires: Altamira

Galeano, E (2003) El libro de los abrazos: El mundo. Ed: Siglo XXI

Heller, A. (1970) Historia y Vida Cotidiana. Madrid, España: Ed. Grijalbo.

Jelin, E (1998) Pan y Afectos. La transformación de la familia. México, Fondo de Cultura Económica.

Kosik, K. (1967) *Dialéctica de lo concreto.* Colección enlace México-Barcelona-Buenos Aires: Ed. Grijalbo.

Kosik, K. (1969). La reproducción espiritual y racional de la realidad. México: Ed. Grijalbo

Lourau, R. (2001) El análisis institucional. Buenos Aires, Argentina: Ed. Amorrortu.

Mainetti, J (2006) "La medicalización de la vida". Vol 14. Instituto de Bioética y Humanidades. Argentina.

Míguez, M.N (2003) "*Construcción social de la discapacidad a través del par dialéctico integración-exclusión*" Montevideo Uruguay. Ed: Trilce

Mioto, R .(1997) Família e Serviço Social: contribuições para o debate. En: Serviço Social e Sociedade. Sao Paulo. Brasil. Ed: Cortéz

Netto (2002) Reflexiones en torno a la cuestión social en nuevos escenarios y práctica profesional. Una mirada crítica desde el Trabajo Social. Buenos Aires. Ed: Espacio.

Rosato-Angelino (2009) Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit. Buenos Aires-México. Ed: Noveduc

Sartre, J.P (1963): Crítica de la razón dialéctica. Primera edición Editorial Losada, Buenos Aires, Argentina.

Sartre, J.P. (1970) Crítica de la razón dialéctica. Segunda edición. Buenos Aires: Ed. Losada.

Skliar, C (2000) Discursos y prácticas sobre la deficiencia y la normalidad. Las exclusiones del lenguaje, del cuerpo y de la mente. Buenos Aires. Ed: Santillana

Sunkel, G. (2006) El papel de la familia en la protección social en América Latina. División de desarrollo social. Santiago de Chile

Touraine, A. (1984). El regreso del actor. Francia: Ed. Universitaria de Buenos Aires.

Verdugo, M. A. (2002) Análisis de la definición de Discapacidad Intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Universidad de Salamanca.

Fuentes documentales

Cátedra de Trabajo Social I (2004). La modernidad y las prácticas sociales. Mimeo. Esquema de trabajo. ESTS. Universidad Nacional de la Plata

De León (2007) "La discapacidad intelectual y el contexto. Producción y reproducción social del niños/as y adolescentes con discapacidad leve en la ciudad del Chuy". Tesis de Grado. UdelaR. Montevideo, Uruguay.

Foucault, M (1996) "El sujeto y el poder" Revista de Ciencias Sociales N° 12. Departamento de Sociología – Facultad de Ciencias Sociales. Fundación de Cultura Universitaria. Montevideo, Uruguay.

Foucault, M (1999) Los Anormales. México. FCE

García, A (2005) "La categoría exclusión social como mediación en la construcción de la identidad de las personas con discapacidad". Monografía de Grado. UdelaR. Montevideo, Uruguay.

Hauser, P – Peroni, G (2001) Red genero modelos para armar. Artículo más allá de los mitos/ la realidad de los cambios. Mip I Taller de genero y familia. UdelaR. Montevideo, Uruguay

Ley 16.095 (1989)

Ley N° 18.651.(2010) Protección integral de personas con discapacidad

Míguez, M.N (2009) "*La sujeción de los cuerpos dóciles. Medicación abusiva en la niñez de contexto crítico*". GEDIS. Dpto de Trabajo Social. UDELAR. Montevideo, Uruguay.

Míguez, M. N (2010) La sujeción de los “cuerpos dóciles”. Medicación abusiva con psicofármacos en la niñez uruguaya. Buenos Aires, UBA

Pérez García, A (2001) “Familia” Guías de estudio. Psicología Social II. UdelaR

Pérez García, A (2004) “Parentesco, Grupos domésticos, Familia”. Guías de estudio. Psicología Social II. UdelaR

Rossi, L (2008). La familia y su relación con las políticas sociales en el neoliberalismo. Tesis de Grado. UdelaR. Montevideo, Uruguay.

Vallejos, I (2005) La producción social de la Discapacidad. La construcción social de la normalidad Alteridades, diferencias y diversidad. Ensayos y Experiencias nº 57 Noveduc.