

¿Puede el “discapacitado” como sujeto subalterno hablar? Breve estudio crítico sobre las organizaciones de y para “discapacitados” en Uruguay¹

Mariana Mancebo Castro*

Resumen² Este trabajo propone estudiar el discurso y el accionar político de las organizaciones de y para “discapacitados”³ en Uruguay. El discurso se clasifica, teniendo como principal sustento teórico, los dos modelos opuestos de conceptualización y análisis de la discapacidad. Por un lado, el Modelo Médico que conceptualiza la discapacidad como un asunto fisiológico, individual y por otro lado, el Modelo Social que entiende la discapacidad como una cuestión política, social e intersubjetiva.

Palabras clave Movimientos sociales, Modelo médico y social, Organizaciones de y para “discapacitados”.

Introducción

A comienzos del siglo XXI se definía a los “discapacitados” como: “(...) *aquellas [personas] que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás*”.

Esta definición pertenece a la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas (en adelante, CDPD), aprobada en el año 2006. El Comité Especial sobre Discapacidad creado por la Asamblea de Naciones Unidas sesionó durante cuatro años ininterrumpidos, teniendo como resultado la CDPD, la cual plasma el Modelo Social de la Discapacidad que deriva de la reflexión de los propios

¹ Trabajo presentado en las XIV Jornadas de Investigación de la Facultad de Ciencias Sociales-UdelaR. Montevideo, 15, 16 y 17 de setiembre de 2015)

*Estudiante de grado. Licenciatura en Ciencia Política, Facultad de Ciencias Sociales, UdelaR.

E-mail: marianamancebocastro@gmail.com

² El presente trabajo es un fragmento de una tesis de grado en Ciencia Política *en construcción*. Por tales razones, mis disculpas al lector si encuentra muchos errores. Quisiera agradecer a Paulo Ravecca, por haber sido el tutor durante un tiempo, a María Noel Míguez por sus valiosísimos comentarios, a Camila Zeballos por sus correcciones y a Marcelo Castillo por compartir su conocimiento de los movimientos sociales y ONG’s.

³ ¿Cómo denominar a este colectivo cuando me encuentro dentro de él? Con el término “discapacitados” se hace referencia a la construcción discursiva de la persona con discapacidad como un “otro”, un “anormal”, un sujeto subalterno, alguien alejado de la norma. Ésta construcción discursiva, como se verá a lo largo de este trabajo, es parte del discurso promulgado por el Modelo Médico. En este sentido, “*Cuando se desconoce al otro en su alteridad, no sólo se lo descalifica e intenta re-ubicar en una situación lo más parecida a la “normal”, sino que se lo hace desde procesos de disciplinamiento y control social. Se cree que esto implica la alienación de los sujetos, no sólo de aquellos que conforman la alteridad, sino también los que hacen al “nosotros” (Míguez, 2012: 146)*”. Este trabajo intenta alejarse de la visión del “discapacitado” como un “otro”, se utiliza el término como crítica, para no contribuir a la naturalización de esa situación.

“discapacitados” sobre su condición de socialmente oprimidos. El Comité Especial contó con la participación de decenas de organizaciones que abordan la problemática de la discapacidad, que bregan por los derechos de este colectivo (Palacios, 2008).

La lucha que desde los años '60 llevan adelante los movimientos sociales de “discapacitados” a lo largo del mundo, en contra de una visión sobre la discapacidad basada en la tragedia personal y en la deficiencia física (Modelo Médico) comienza a vislumbrarse en el accionar político de las organizaciones que abordan la problemática de la discapacidad y finalmente, da sus frutos en la aprobación de la CDPD, que cada Estado Parte se compromete en llevar adelante a través de la firma del Protocolo Facultativo aprobado por la ONU el mismo día de la CDPD⁴.

Uruguay (como Estado Parte) ratificó la Convención, formalmente ante la ONU, en el mes de febrero del año 2009 y aprobó la adhesión al Protocolo Facultativo en agosto de 2011. (Informe país Uruguay-CDPD, enero 2014). La Convención sugiere una amplia participación de las organizaciones no gubernamentales de y para “discapacitados” (y de dichas personas) en la vida política de los Estados. ¿Cuál es el lugar que las organizaciones que abordan la problemática de la discapacidad ocupan en la vida política uruguaya? En Uruguay, ¿existen movimientos sociales de “discapacitados” o asistimos a una “oeneigización” de la discapacidad?

Este trabajo propone estudiar el discurso y el accionar político de las organizaciones de y para “discapacitados” en Uruguay. El discurso se clasifica, teniendo como principal sustento teórico, los dos modelos opuestos de conceptualización y análisis de la discapacidad. Por un lado, el Modelo Médico que conceptualiza la discapacidad como un defecto físico a solucionar y por otro lado, el Modelo Social que considera que la discapacidad es una cuestión política, social e intersubjetiva y no un asunto individual de un cuerpo enfermo.

Este trabajo consta de tres partes. La primera presenta un marco teórico que recorre teorías posestructuralistas, postcolonialistas, postmarxistas, neomarxistas. Fundamentalmente se toma como base los Disability Studies (estudios sobre discapacidad). En el primer apartado se analizan los principales modelos teóricos sobre la discapacidad y se analiza la hegemonía que ejerce el discurso proveniente del Modelo Médico. En el segundo apartado, se analizan los movimientos sociales de “discapacitados”, utilizando los casos de Inglaterra y Estados Unidos como ejemplo de estos movimientos. En el tercer apartado se realiza un análisis

⁴ <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>

teórico de la subalternidad en la temática de la discapacidad, dentro del núcleo familiar, instituciones y Estado.

En la segunda parte se investigan tanto el discurso como el accionar político de las organizaciones de y para “*discapacitados*” en Uruguay, a través del análisis de entrevistas realizadas principalmente a representantes de organizaciones, representantes estatales y “*discapacitados*” con activismo social. En la tercera parte, se presentan las reflexiones finales.

Metodología

El discurso y el accionar político de las organizaciones de y para “*discapacitados*” se estudia a través de 20 entrevistas semi-estructuradas. Las cuales se analizan a partir de las siguientes dimensiones analíticas:

a)- Concepción de la discapacidad; con el fin de analizar dentro de cuál paradigma se posicionan las organizaciones en su discurso, Modelo Médico, Modelo Social, o existe una articulación entre ambos.

b)- Vínculo entre las organizaciones de y para “*discapacitados*” y las elites políticas. Verificando la existencia o no de un movimiento social en favor de la discapacidad como locus universal.

c)- Acciones políticas recientemente realizadas por las organizaciones. Se intenta analizar el accionar político que llevan adelante las organizaciones, si es un accionar en nombre de la discapacidad como colectivo, o por el contrario, un accionar concreto que reivindica las necesidades específicas del colectivo al cual representan.

d)- Analizar la relación entre las organizaciones de y para “*discapacitados*” y las elites gubernamentales actuales. Estudiando la relación existente entre dichas organizaciones y la izquierda política (Frente Amplio)

e)- Relación “*discapacitados*”-sociedad (núcleo familiar, organizaciones, Estado) y percepción de los entrevistados sobre la discapacidad. Se analiza la existencia de “*violencia simbólica*” (lógica de dominación ejercida en nombre de un principio simbólico aceptado por dominador y dominado) y “*realismo representacional*” (allegados como representantes de los intereses del “*discapacitado*” de forma perfecta y sin distorsiones), así como también se estudia el estigma social que afecta a los “*discapacitados*”.

f)- Análisis del cuerpo como lugar físico que podría estar incidiendo en la inexistencia de un movimiento social de “*discapacitados*” en Uruguay.

Primera parte

1. Principales modelos teóricos sobre la discapacidad

Según Braddock y Parish (2003); Palacios (2008); Toboso Martín y Guzmán Castillo (2010) y Mareño Sempertegui (2012); dentro de las miradas sobre la discapacidad se pueden distinguir dos principales modelos, que de alguna u otra manera coexisten:

1. **Modelo Médico o rehabilitador.** Éste considera que la principal causa de la discapacidad es una cuestión médica. La solución que es planteada por este modelo es un procedimiento clínico que se basa en la cura o disminución de los defectos fisiológicos, o una cura psicológica que pasaría por aceptar la propia condición de discapacidad. Para este modelo la discapacidad es un asunto individual, de la persona que manifiesta la discapacidad a rehabilitar.

Braddock y Parish (2003) localizan el nacimiento de este modelo a comienzos del siglo XVIII. Cuando los avances en los estudios anatómicos y psicológicos se fueron extendiendo, comienzan a surgir las clínicas rehabilitadoras, los hospitales, las primeras casas de acogida.

La *institucionalización y hegemonía* del Modelo Médico es propia del siglo XX (Palacios, 2008; Mareño Sempertegui, 2012), principalmente por las guerras y el desarrollo industrial que trajeron como consecuencia un gran porcentaje de accidentes laborales.

2. **Modelo Social.** Bajo esta conceptualización se considera que las causas que originan la discapacidad son sociales. Según Ferreira (2007) la discapacidad es una relación marcada por la marginalización y la exclusión. Así el Modelo Social sugiere la existencia de una sociedad “discapacitadora” que toma decisiones sobre la vida del “*discapacitado*” sin considerarlo.

Este modelo surge en los años 60 y 70, principalmente en Inglaterra y Estados Unidos, países en donde empiezan a nacer los movimientos sociales de “*discapacitados*” que prontamente se extienden por todo el mundo. Este modelo lo emprendieron los propios “*discapacitados*”, quienes motivadas por la opresión que sufrían persistentemente comienzan a construir pensamiento emancipador.

El manifiesto de la Unión de los Físicamente Impedidos en Contra de la Segregación (UPIAS por sus siglas en inglés), documento creado en Inglaterra en 1976, da nacimiento formal al modelo. Éste problematiza todo lo anteriormente señalado sobre el Modelo Médico, a través de la politización del discurso, apuntando a la acción política y promoviendo el conocimiento científico emancipador en la temática, el que se manifiesta a través de los

Disability Studies. Estos surgen en 1975 (Angelino, 2009), pero recién en los 90 nacen con identidad académica propia. Los Disability Studies son un campo apropiado para la generación y difusión de conocimiento emancipador (Oliver y Barton, 1998 en Angelino, 2009). Desde esta área se han abordado diversos temas que tocan directamente a la discapacidad y la sociedad como la opresión, la lucha, la independencia. (Barnes, 2007 y 2008; Angelino, 2009; Barton, 2009).

1.1 La hegemonía del Modelo Médico

El Modelo Médico fue y es (desde el siglo XX) el modelo hegemónico respecto a las formas de estudio de la discapacidad. Entiéndase hegemónico en el sentido gramsciano, como un poder que se ejerce desde una clase dominante (burguesía). Dicho poder no es solamente político, sino que *trasciende y se construye* en la vida cotidiana y es a través de la vida cotidiana donde se *interiorizan los valores de la cultura dominante* y se erigen, dentro de la sociedad, sujetos domesticados por la cultura hegemónica. (Laclau y Mouffe, 2004).

En la temática de la discapacidad la hegemonía es ejercida por el Modelo Médico sobre el subalterno, el “*discapacitado*”. El poder que posee el discurso proveniente del Modelo Médico deriva básicamente de la hegemonía cultural que ese discurso (*saber/poder médico*) logra ejercer en la sociedad toda. Este saber extiende su poder dominador a través de las industrias de la salud, industrias farmacéuticas, instituciones médicas, instituciones rehabilitadoras y el propio Estado.

El Modelo Médico no solo posee hegemonía frente al Modelo Social, también se lo puede asociar a una forma de control social. El poder que posee el Modelo Médico no solo es ejercido sobre el cuerpo individual, sino que se institucionaliza en el cuerpo social. Foucault (1991, 1997 y 2000) muestra a la medicina como una de las principales disciplinas actuantes en los modos de corrección y disciplinamiento social,

“El establecimiento, durante la edad clásica, de esa gran tecnología de doble faz —anatómica y biológica, individualizante y especificante, vuelta hacia las realizaciones del cuerpo y atenta a los procesos de la vida— caracteriza un poder cuya más alta función no es ya matar sino invadir la vida enteramente.” (Foucault, 1991:83).

En este bio-poder la medicina se localiza como un principal agente de la acción y es de esta forma que se puede visualizar su hegemonía.

2. Discapacidad y accionar político

En este apartado analizaré los dos modos de organizarse que pueden tener los “discapacitados” para generar impacto político. Por un lado, se encuentran las organizaciones que abordan la temática –aquí diferenciaré entre las organizaciones *de* (organizadas en torno al Modelo Social) y *para* (organizadas en torno al Modelo Médico) “discapacitados”. Por otro lado, los movimientos sociales de “discapacitados”. Se hará un apartado abordando las principales diferencias entre ambos modos organizativos. Finalmente, se hará una distinción entre los dos tipos de acción política en la problemática de la discapacidad (acción sectorial –en nombre de un colectivo específico– y acción homogénea – en nombre de la discapacidad como locus universal–).

2.1 Las organizaciones⁵ de y para “discapacitados”

Drake (1998) realiza una cronología de las organizaciones que abordan la temática de la discapacidad. En la época victoriana las organizaciones eran benéficas, con fines altruistas, se dedicaban a dar refugio y limosnas a los lisiados que lo necesitaran. Luego, con el advenimiento del Estado de Bienestar y la incorporación de los “discapacitados” a los sistemas de seguridad social, el papel desempeñado por las organizaciones cambió, al tiempo que comenzaron a desempeñarse como talleres recreativos y centros de acogida diurnos.

Desde mediados del siglo XX estas organizaciones benéficas tradicionales, mayormente de voluntariado, no gubernamentales, sin ánimo de lucro, y cuyo objetivo es la caridad tienen unas ganancias excesivas en la realidad y enriquecen a sus creadores que buscan hacer “beneficencia” (Drake, 1998). Tanto Drake (1998) como Díaz Velázquez (2008) plantean que estas organizaciones tradicionales se encuentran basadas en el Modelo Médico y no se hallan presididas por “discapacitados”, sino que sus directrices están al mando de “no-discapacitados”. Los objetivos básicos de estas organizaciones se definen a partir de la dolencia médica que los llevó a la conformación de dicha organización.

A mediados del siglo XX, los “discapacitados” comienzan a preguntarse dónde está la línea divisoria entre el altruismo y la opresión que generan las organizaciones benéficas tradicionales y comienzan una lucha política en contra de estas organizaciones apolíticas. En esta época surgen las organizaciones *de* “discapacitados”

⁵ Organizaciones y ONG's se utilizarán indistintamente a lo largo de este trabajo.

2.2 La discapacidad ‘en movimiento’

Tomando a Tarrow (1997), por movimientos sociales me refiero a la unión de fuerzas de ciudadanos corrientes para enfrentarse a las elites políticas y sociales.

Claus Offe (1988) parte de la crítica que los autores neoconservadores, como Huntington, les realiza a los movimientos sociales que comenzaban a surgir. Offe plantea una distinción, por un lado, entre el viejo paradigma, ubicado cronológicamente luego de la segunda Guerra Mundial, caracterizado por un Estado de Bienestar, un estatismo creciente que asegurara a la democracia liberal burguesa y la protegiera de los conflictos sociales.

Por otro lado, y en oposición al viejo paradigma se encuentra el nuevo paradigma. La característica principal de éste es que se encuentra protagonizada por una “*tercera categoría intermedia*” (Offe, 1988: 174) entre la relación binaria público-privado planteada por el paradigma anterior (modelo liberal). La “*tercera categoría intermedia*” son los nuevos movimientos sociales, cuyo campo de acción es la política no-institucional, dado que su existencia no está prevista por la democracia liberal. Estos “nuevos movimientos sociales” tienen raíz en ciertos valores como la autonomía y la identidad grupal.

Una de las principales características de los nuevos movimientos sociales es su modo particular de acción. Offe (1988) diferencia entre el “modo interno de actuar” los nuevos movimientos sociales no cuentan con una fuerte organización interna como la de los partidos políticos, por ejemplo. En cuanto al “modo externo de organización” se puede decir que lo que caracteriza a los nuevos movimientos sociales es que al momento de las manifestaciones y formas similares de acción precisan de la presencia física de gente a fin de movilizar a la opinión pública. En las reivindicaciones de protesta los,

“(...) aspectos positivos se articulan casi siempre en formas lógicas y gramaticales negativas, como indican palabras clave como «nunca», «fin», «cierre» (...)” (Offe, 1998:178).

La temática de la discapacidad posee su propia lógica dentro del esquema de los nuevos movimientos sociales. En este trabajo y, a modo de ejemplo, presentaré brevemente los casos de Inglaterra y Estados Unidos.

La UPIAS fue creada en el Reino Unido en el año 1972, fue la agrupación que desarrolló el Modelo Social. Fundada por un “*discapacitado*” con el objetivo de que fueran ellos mismos quienes llevaran a cabo la lucha por sus derechos, la UPIAS funciona como movimiento altamente político y con un gran impacto a nivel social en el Reino Unido.

Shakespeare (2006) cuenta que la UPIAS comenzó a funcionar a partir de que su creador, Paul Hunt (residente en una casa rehabilitadora: “Le Court Cheshire Home”) escribió

en el periódico inglés “The Guardian” en el año 1971 proponiendo la creación de un grupo de “*discapacitados*” que residieran en instituciones rehabilitadoras.

Otro gran movimiento de “*discapacitados*” movilizados en torno a la autodefinición como seres oprimidos es el Movimiento por una Vida Independiente (Movement for Independent Living). Surge en Estados Unidos durante la década de 1960 de la mano de Ed Roberts, (Shapiro, 1994; Hayashi y Okuhira, 2008; Palacios, 2008) persona con una discapacidad severa, quien a pesar de sus limitaciones fisiológicas, decide ingresar a la Universidad de Berkeley fue aceptado y alojado en la enfermería del edificio (único lugar adaptado para su permanencia). Luego de este hecho la Universidad de Berkeley comenzó a aceptar las solicitudes de otros “*discapacitados*”. Roberts y otras personas más, deciden conformar un grupo de “*discapacitados*” para luchar por la inclusión de ellos en la vida cotidiana de la universidad. Este pequeño grupo rápidamente comenzó a extenderse por Estados Unidos. El Movimiento por una Vida Independiente contenía un ala con un accionar político de importante impacto (American Disabled for Accessible Public Transit –ADAPT–) quienes ocupaban edificios y rutas cuando se manifestaban.

2.3 Organizaciones no-gubernamentales (ONG’s) vs Movimientos sociales

Las organizaciones no-gubernamentales, según la concepción de la ONU, son un grupo de ciudadanos que se afilian con un fin común y sin ánimos de lucro. Las ONG’s dan la oportunidad a la comunidad de congregarse y ejecutar acciones sobre ciertas problemáticas (Ortega, et.al, 2011 y Willetts, 2002). Una de las principales funciones de las ONG’s es ser fiscalizadoras del Estado, por esto su condición de no-gubernamentales. Éstas actúan oscilando entre dos lógicas: la de profesionalización de sus servicios y la de reafirmación de una identidad democratizadora y transformadora. (Casas, 2000).

En cuanto a su génesis, no existen mayores diferencias entre ONG’s y movimientos sociales. Las diferencias entre ambos surgen en la forma de llevar adelante los fines por los cuales fueron creados. Líneas arriba se planteó que la táctica de acción de los movimientos sociales es la política no institucional dado que su existencia no se encuentra prevista por la democracia liberal. La forma de acción política de los movimientos sociales es innovadora y no jerárquica, poseen una acción de reacción, movilizan a un grupo de gente y llevan adelante formas de acción no convencionales (sentadas, cortes de ruta, piquetes, etc.) que a veces rozan la ilegalidad.

La acción política que llevan adelante las organizaciones no gubernamentales es conforme a las reglas democráticas. No confrontan con las elites políticas como sí lo hacen los movimientos sociales, sino que actúan como grupos de presión. No buscan una lucha contra el Estado, sino que apuntan a la participación de la sociedad en las decisiones (Casas, 2000). Sus objetivos son, proponer políticas públicas que beneficien a la comunidad en general y promover la rendición de cuentas y la participación ciudadana. A diferencia de los movimientos sociales, las organizaciones no-gubernamentales no realizan manifestaciones sociales públicas ni sentadas. Las ONG's dependen de los medios de comunicación los cuales hacen públicas sus demandas las que serán tomadas o no por el sistema político (Sorj, 2010)

Por lo tanto, en la problemática de la discapacidad (y como se analizó anteriormente) se pueden dar ambos modelos organizativos, tanto el movimiento social como la ONG. El tipo de acción político, en ambos casos, puede ser en favor de la discapacidad como un locus universal, o en un nivel sectorial, luchando por intereses particulares de un colectivo particular.

2.4 Tipo de acción política de los movimientos sociales y ONG's

En la problemática de la discapacidad, el tipo de acción política llevado adelante por organizaciones de y para “*discapacitados*” y por movimientos sociales puede ser sectorial (luchas por el colectivo al cual se representa, es decir, “cuidar la chacrita”) o puede haber una lucha más bien homogénea, tomando a la discapacidad como locus universal.

Según Barnartt, Schriener y Scotch (2003) las organizaciones que representan a la discapacidad son importantes para la lucha de los derechos de los “*discapacitados*”. Éstas pueden llevar adelante un accionar político enfocado en dos dimensiones: tomando en cuenta la discapacidad (por ejemplo, la ceguera) o tomando en cuenta un tópico en particular (por ejemplo, la inclusión educativa). Estos autores plantean –al analizar el caso particular de Estados Unidos– que se pueden encontrar organizaciones que representen una sola discapacidad y que demanden por sus necesidades específicas (organizaciones que poseen un accionar sectorialista) u organizaciones que representen una sola discapacidad y que demanden por tópicos universales, como por ejemplo el transporte (demanda que atañe a muchas discapacidades pero la organización representa a un solo tipo de discapacidad, por ejemplo personas paraplégicas).

Según estos autores, los movimientos sociales responden a una acción política que persigue ciertos tópicos (como el transporte, la educación). Los movimientos sociales llevan

adelante un accionar por demandas generales como accesibilidad arquitectónica en edificios públicos, educación inclusiva, transporte accesible. Tópicos generales que transversalizan deficiencias físicas.

En otro contexto diferente al norteamericano, Díaz Velázquez (2008) analiza el caso español llegando a la conclusión que,

“(...) el movimiento asociativo en el mundo de la discapacidad es cada vez más atomizado y disperso, organizado en base a las limitaciones funcionales de las personas y no en base a las situaciones de desigualdad que experimentan conjuntamente como colectivo” (Díaz Velázquez, 2008:192)

3. La discapacidad como subalternidad.

En esta sección analizaré la condición del “*discapacitado*” como “*subalterno*” (Gramsci, 1981; Spivak, 2003), complementaré dicha idea con el concepto de “*violencia simbólica*” (Bourdieu, 2000).

En el pensamiento gramsciano para que exista subalternidad debe existir hegemonía, *lo* subalterno es la condición subjetiva de la propia hegemonía. Es decir, el sujeto subalterno es el dominado en la relación dominante-dominado propia de la hegemonía. Como se analizó líneas arriba, el discurso proveniente del Modelo Médico ejerce una hegemonía frente a la discapacidad, esto trae como consecuencia la condición de la discapacidad como subalternidad o, con más exactitud, el “*discapacitado*” es un sujeto subalterno.

Spivak (2003) toma el concepto de subalterno propuesto por Gramsci, y se refiere a los grupos oprimidos y sin voz (mujeres, obreros, etcétera), pone especial hincapié en la condición de heterogeneidad de este sujeto. “*¿Puede el subalterno hablar?*”, cuestiona la condición del sujeto oprimido (la mujer india) que no puede hablar debido a que no se dan las condiciones dialógicas para hacerlo, puesto que los elementos para poder hablar los poseen quienes construyeron a ese sujeto como subalterno. La hegemonía del discurso procedente del Modelo Médico, es claramente esto, quienes tienen el poder de definir a ese “*discapacitado*” como tal, son las personas que representan al Modelo Médico.

Retomando a Gramsci, la subalternidad no es una condición impuesta coercitivamente por el poder dominante hacia el oprimido, sino más bien, es el sujeto subalterno quien asimila la condición de la subalternidad:

“(...) las clases subalternas sufren siempre la iniciativa de la clase dominante, aun cuando se rebelan”. Se asienta aquí el piso firme de la experiencia subalterna: la imposición no violenta y la asimilación de la subordinación, es decir, la internalización de los valores propuestos por los que dominan o conducen moral e intelectualmente el proceso histórico.” (Modonesi, 2010:5)

Esta imposición no violenta del poder dominante y esta asimilación por parte del oprimido se puede relacionar fácilmente con el concepto de violencia simbólica propuesto por Bourdieu, quien analiza en su libro “*La dominación masculina*” que las mujeres podrán dar fin a la subordinación que viven a nivel social cuando rompan las cadenas de la *discriminación simbólica* que sufren permanentemente. Es a partir de aquí que se podrá lograr una movilización social y política y una acción colectiva tan eficaz que serán capaces de quebrantar instituciones políticas y jurídicas “*que contribuyen a eternizar su subordinación*” (Bourdieu, 2000: 9). Parte esencial de esta discriminación simbólica es el concepto de “*violencia simbólica*”.

Esta violencia se localiza dentro de una lógica de dominación ejercida en nombre de un principio simbólico admitido por dominador y dominado. Esta dominación tan sutil trasvasa la frontera de la agresión física, de la violencia entendida estrechamente y se mete en la vida cotidiana formando parte permanente de ella. Esta violencia indirecta, pero muy racional, no solo es padecida por la mujer, sino también por el “*discapacitado*” y es tan sutil que es casi imperceptible. Es una violencia no solo aceptada por dominado y dominador (cuidador, familiar, amigo) sino también socialmente aceptada. Este tipo de violencia, a diferencia de la violencia física directa, se encuentra arraigada y justificada por la sociedad (hegemonía).

Finalizado este recorrido teórico surgen las preguntas acerca de qué perspectiva teórica (Modelo Médico o Modelo Social), modo de organización (ONG o movimiento social) y tipo de acción (sectorial o heterogénea) informan las organizaciones de y para “*discapacitados*” en Uruguay. En la segunda parte se analizarán estos mismos conceptos a través del análisis discursivo de 20 entrevistas.

Segunda parte

4. Las organizaciones de y para “discapacitados” en Uruguay

En esta sección de la monografía se analizará el discurso y el accionar político de las ONG’s de y para “*discapacitados*”.

Dicho discurso y las acciones concretas de estas organizaciones se relevaron a través de entrevistas semi-estructuradas que apuntaron a tres grupos: 1) Representantes de las organizaciones. 2) “*Discapacitados*” con experiencia activista. 3) Representantes gubernamentales frente a la Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad (CNHD).

Las dimensiones de análisis relevadas fueron, entre otras: la concepción de la discapacidad, acciones políticas recientes, vínculo con el sistema político y la participación de las organizaciones en la hechura de leyes relevantes (16.095 y 18.651).

4.2 *Análisis discursivo de las organizaciones de y para “discapacitados” en Uruguay.*

En esta sección de la monografía se analizará el discurso y el accionar político de las organizaciones que abordan la temática de la discapacidad. Como se ha dicho anteriormente se han realizado entrevistas, no únicamente a representantes de las organizaciones sociales, sino también a representantes estatales vinculados al tema y “discapacitados” con activismo político.

4.2.1 *Presencia del Modelo Médico y el Modelo Social en las organizaciones de y para “discapacitados”*

En este punto analizaré dónde, discursivamente, se posicionan las organizaciones que abordan la temática de la discapacidad frente a los dos paradigmas claves en esta monografía: Modelo Médico y Modelo Social.

De las veinte entrevistas efectuadas, doce (60%) fueron realizadas a representantes de las organizaciones. De las doce organizaciones entrevistadas seis, es decir, el 50% fueron creadas por familiares de personas que poseen la afección a la cual suscriben y no contienen, actualmente, en sus directivas a ninguna persona que posea la discapacidad a la que manifiestan representar. Esto denota que la mitad de las organizaciones relevadas estarían siguiendo el Modelo Médico al ser consideradas organizaciones *para “discapacitados”* y no *de “discapacitados”* (Díaz Velázquez, 2008; Drake, 1998). A su vez, es importante subrayar que tan solo cuatro (33%) de estas organizaciones fueron creadas sin seguir una discapacidad específica. Que el 67% de las organizaciones haya sido creada siguiendo una discapacidad específica denota una alta presencia del Modelo Médico en las organizaciones. Este dato también informa de la fragmentación en el tipo de acción –como se analizará posteriormente.

Por otra parte, todas las organizaciones comparten la misión de defender (los derechos) y difundir la discapacidad a la que suscriben,

“(...) la misión es defender los derechos de las personas con Síndrome de Down y sensibilizar a la población en cuanto a la temática.” (Entrevistado organización, julio 2014)

Esto acerca a las organizaciones al Modelo Social de la discapacidad debido a que la bandera principal de este modelo es bregar por los derechos de este colectivo. Lo importante a tomar

en cuenta también es la visión sobre la discapacidad que tienen estas organizaciones, todas ellas consideran que la discapacidad es una construcción social y no una cuestión plenamente individual de un cuerpo enfermo,

“(...) la sociedad es discapacitante, o sea, la discapacidad es relativa, de acuerdo con las herramientas que vos le des a la persona para que esa discapacidad se exprese o no.”(Entrevistado organización, julio 2014)

Esta última cita recuerda lo planteado en la primera parte de esta monografía; Ferreira (2007) analiza que el Modelo Social marca la existencia de una sociedad “discapacitadora”, que ‘discapacita’ al individuo tomando decisiones sobre su propia vida.

Muchas de las organizaciones que fueron entrevistadas manifiestan que contienen talleres de rehabilitación.

“Como ellos no viven en su mundo, viven en nuestro mundo y en nuestro mundo nosotros somos más, es más fácil adaptarlos a ellos a que vivan como nosotros que trasladarnos a vivir como viven ellos” (Entrevistado organización, setiembre de 2014).

En este sentido para las organizaciones el luchar por los derechos de los “discapacitados” implica en algún punto la tarea de rehabilitar, de normalizar. Según Foucault (1997)

“La división constante de lo normal y de lo anormal, a que todo individuo está sometido, prolonga hasta nosotros y aplicándolos a otros objetos distintos, la marcación binaria y el exilio del leproso; la existencia de todo un conjunto de técnicas y de instituciones que se atribuyen como tarea medir, controlar y corregir a los anormales (...)” (Foucault, 1997:203)

Estos talleres, que realizan las organizaciones, pueden ser de carácter recreativo (danza, artes plásticas) o pueden ser talleres que vinculen a una persona del ámbito de la salud (psicomotricidad, cognitivo-conductual, musicoterapia y otras)

Claramente se visualiza la coexistencia dentro de una misma organización de ambos modelos. Si bien no predomina un modelo sobre el otro cuando se analiza el discurso de las organizaciones, no se puede negar la hegemonía, todavía imperante, del Modelo Médico en el discurso de la discapacidad en Uruguay. Como se analizó anteriormente, la hegemonía se da a varios niveles: Sociedad-Sociedad Civil-Estado. La presencia fuerte de la rehabilitación del “anormal” es una muestra clara de la penetración del saber/poder médico en las organizaciones.

4.2.2 Tipo de acción política de las organizaciones de y para “discapacitados” en Uruguay, ¿acción sectorial u homogénea?

En este punto se analizará el tipo de acción política de las organizaciones de y para “discapacitados”, las cuales actúan de manera sectorial y heterogénea. En muchas de ellas existen intenciones de aunar esfuerzos que luego no se convierten en acción.

Las organizaciones que abordan la temática de la discapacidad, en su mayoría, no estarían velando por lograr que los “discapacitados”, en tanto colectivo, se realice como un sujeto de derecho pleno. Por el contrario, estas organizaciones tienden a volcar su accionar a reclamar por las necesidades específicas de su colectivo específico, es decir a “cuidar la chacrita” –expresión utilizada por muchos de los entrevistados.

*“A veces no resulta fácil nuclear a las organizaciones por la especificidad de cada enfermedad. Cada uno está en su propia chacrita, por eso no avanzamos tan rápido”.
(Entrevistado organización, abril 2015)*

Cada discapacidad responde a unas necesidades muy específicas y esa “patologización” de la discapacidad impediría la visión del “discapacitado” como un sujeto de derecho, tornándose difícil la articulación de esas diferencias para la constitución de un sujeto político único. En la concepción de Laclau y Mouffe (2004) sería el “significante vacío” (en esta monografía la discapacidad como locus universal) quien articule las distintas demandas frente a un antagonista común (en esta monografía el discurso discriminatorio). Siguiendo la lógica actual, la discapacidad en Uruguay, no sería un locus universal sino un conjunto de particularidades.

Por la situación antedicha la generación de redes dentro de la temática se vuelve compleja. De las doce organizaciones relevadas, cinco (42%) forma parte de una red de organizaciones latinoamericana o mundial. Esa red se conforma en base a una discapacidad específica por la cual responde la organización nacional que la forma. El gestar redes dentro de una misma discapacidad contribuye aún más a la acción sectorialista de la discapacidad.

“Hemos generado redes, inclusive con otras organizaciones y paradójicamente es más fácil generar redes con organizaciones de mujeres o gays que con las organizaciones de personas con discapacidad” (Entrevistado organización, noviembre 2014)

En los casos en que se gestaron redes (inter)discapacidades en Uruguay, éstas no funcionaron. Un ejemplo de ello es PLENADI (Plenario Nacional de Discapacidades) creada en los '80 que nuclea organizaciones de distinto tipo de discapacidad pero que en los hechos no funciona.

4.2.3 ¿Movimientos sociales u “oeneigización” de la discapacidad en Uruguay?

En este punto se analiza la ausencia de movimientos sociales de “discapacitados” en Uruguay y, dada esta ausencia, analizaré la “oeneigización” de la discapacidad.

Uruguay tuvo su “edad de oro” de los movimientos sociales de “discapacitados” durante los ’80. Movimientos sociales que surgieron de inquietudes de organizaciones que no representaban a una discapacidad específica, lo que a palabras de Barnartt, Schriener y Scotch (2003) sería “multiple-disability organisations, multiple-issues” (443). Es decir, estas organizaciones representan a múltiples discapacidades y sus luchas son variadas, transversalizando discapacidades. Éste es un accionar de reacción, característica fundamental de los movimientos sociales.

Esto comienza lentamente a desaparecer a mediados de los ’90, momento en el cual se extendieron las políticas asistencialistas para el colectivo de “discapacitados” Cuando éstos, al ver relativamente resueltas sus necesidades económicas básicas (pensiones por discapacidad y jubilaciones por incapacidad) y necesidades sociales básicas (a través de la aprobación de la primera ley para “discapacitados”, ley N° 16.095 de 1989) estarían abandonando la acción política, porque ya no la considerarían como una herramienta necesaria,

“(…) en el momento que el gobierno entró a ofrecer cosas, actuó como freno porque al mismo tiempo de ofrecer algunas cosas buenas, no tuvo un gesto que asegurara la continuidad del movimiento (…)” (Entrevistado organización, setiembre 2014)

En Uruguay, desde la época batllista, el Estado se ha caracterizado por adelantarse a las demandas de la sociedad civil organizada. La problemática de la discapacidad no escapó a esta característica del Estado uruguayo. Las políticas asistencialistas de los ’90 junto a la aprobación de la primera ley para “discapacitados” (ley 16.095) ley que contó con la colaboración de representantes de las principales organizaciones para “discapacitados” y ley que avanza (aunque pobremente) en los derechos de este colectivo, pudieron funcionar como un freno de aquellos movimientos surgidos a fines de los ’80⁶.

A partir de los 2000 y con la asunción del Frente Amplio al poder (año 2005), las movilizaciones de “discapacitados” se realizan pero son las propias instituciones del Estado las que convocan e incentivan a las organizaciones a unirse. Un claro ejemplo de dicha

⁶ “(…) el problema es el Estado, que da los derechos antes de reclamarlos.” (Entrevistado organización, setiembre 2014)

situación son las marchas que se llevan a cabo cada diciembre promovidas por la Secretaría de Discapacidad de la Intendencia de Montevideo.

En Uruguay, la problemática de la discapacidad tiende a la “oeneigización”. Las organizaciones se crean por discapacidades y sus demandas apuntan a satisfacer a su colectivo específico, sin una confrontación directa con el Estado y actuando como un grupo de presión. Estas ONG’s tienen muchas características del Modelo Social pero no politizan la discapacidad.

4.2.4 Relación entre las organizaciones de y para “discapacitados” y la izquierda política (Frente Amplio)

La llegada del Frente Amplio al poder significó, para muchos movimientos sociales que representan minorías oprimidas, una apertura para considerar temas relacionados a la discriminación y segregación (Villegas y Zeballos, 2015). La discapacidad no estuvo exenta de esta apertura producida por el cambio ideológico de quienes detentaban el poder del Estado. Si bien esta problemática no tuvo presencia en esa “nueva agenda de derechos”, significó un quiebre respecto a la situación anterior en la cual predominaban “políticas asistencialistas” hacia este colectivo. Previo a la llegada del Frente Amplio al poder la mirada sobre los “discapacitados” era asistencialista y caritativa.

Este cambio de ideología significó un cierto abandono del Modelo Médico (visión de la discapacidad como problema individual y políticas públicas asistencialistas) y un desplazamiento hacia el Modelo Social (la discapacidad como problema social y políticas públicas que se enfocan en los derechos). Esto fue notorio con el cambio de ley. En el año 2010 se aprueba la ley N° 18.651; la nueva ley hace especial hincapié en los derechos de este colectivo.

Desde las organizaciones de y para “discapacitados”, así como también desde el Estado se reconoce la apertura institucional hacia la problemática de la discapacidad. También se reconoce que apenas se han dado los primeros pasos hacia el tema de la discapacidad y que aún queda mucho por hacer al respecto.

Si bien las organizaciones perciben los cambios generados en los últimos años respecto a la temática, algunas consideran que deberían ser más tomadas en cuenta, que sus planteos no son debidamente escuchados y que su vinculación con el Estado y las elites políticas es prácticamente nula o muy simbólica.

En cuanto a la falta de movilizaciones sociales en favor de los derechos de los “discapacitados” se llega a plantear que desde la asunción del Frente Amplio, las políticas públicas se estarían llevando adelante de una manera tan efectiva que la movilización sería, en estas instancias, una opción innecesaria.

“Cuando uno piensa en movilización piensa en cientos de personas en la calle. Yo creo que cuando uno es escuchado y que vayan al parlamento y los parlamentarios los reciban, son formas de presión y de hacer sus planteos, y su movilización. A veces la movilización no es callejera, es con actividades en ámbitos como BPS, el parlamento, la Intendencia. Cuando hay organismos del Estado que desarrollan políticas inclusivas no es necesaria la movilización” (Entrevistado estatal, agosto 2014)

Las “políticas inclusivas” que el partido de gobierno (Frente Amplio) lleva adelante estarían desmovilizando a la discapacidad o no estaría permitiendo un resurgir del movimiento social. Nuevamente, al ver resueltas necesidades básicas (económicas y sociales) la movilización no sería algo necesario. En el punto anterior se planteó que en Uruguay las muestras escasas de movilizaciones de “discapacitados” se dan desde el Estado y no son las propias organizaciones las que estarían generando la movilización para luchar por los derechos de los “discapacitados”.

4.2.5 Existencia de “violencia simbólica” y “realismo representacional” en las organizaciones de y para “discapacitados”

En este apartado, analizaré la existencia de “violencia simbólica” y “realismo representacional” dentro de las organizaciones.

La *violencia simbólica* propuesta por Bourdieu, se encuentra presente en el discurso de las organizaciones de y para “discapacitados”. Una forma por la cual se ejerce la violencia simbólica, es la extrema protección por parte de sus allegados sobre el propio “discapacitado”, no permitiendo que desarrolle sus potencialidades como ser humano. Esto sucede muchas veces en las organizaciones lideradas por padres o personas sin discapacidad, que no les permiten a éstos conformar la directiva de la organización y ser parte de las estructuras decisionales internas que los tocan a ellos en forma directa.

“La comisión directiva es una comisión de socios. No tenemos socios con Síndrome de Down, porque en general son los padres los que los representan, aunque tendríamos que incorporarlos” (Entrevistado organización, julio 2014)

La violencia simbólica se encuentra presente en la interna familiar o de círculos de amistad del “discapacitado”, pasa por las organizaciones de la sociedad civil y finalmente hace su aparición también en el Estado. La violencia simbólica, por tanto, se ejerce a varios niveles:

“No se piensa desde la inclusión sino desde la protección social [el entrevistado hace referencia a la visión que posee el Estado sobre la discapacidad] como que hay que brindar protección, asistencia y no una visión de inclusión y de participación, de que pueden participar en la vida política” (Entrevistado estatal, agosto 2014)

Haciendo una apropiación del concepto de “realismo representacional” planteado por Spivak (2003) y aplicándolo al caso de la discapacidad éste referiría a la ilusión de que los familiares y amigos, por su vínculo directo y/o sanguíneo con el “*discapacitado*” representan sus intereses de forma perfecta y sin distorsiones. Dicho proceso impide la formación de una identidad autónoma

“En una reunión, comenzó hablando una persona sobre los derechos para las personas con discapacidad intelectual, otra persona le pide la palabra y le pregunta: ¿por qué no está tu hijo acá? Esto es real y qué pasa, no habilita, o sea promueve los derechos de sus hijos, pero no habilita a que sus hijos sean los que tengan voz.” (Entrevistado organización, noviembre 2014)

En Uruguay el realismo representacional sigue la lógica del Modelo Médico. Aquellas organizaciones cuya directiva se encuentra conformada por “*no-discapacitados*” son aquellas en las cuales sus asociados son “*discapacitados*” intelectuales o mentales. Esta condición los coloca en una posición de inferioridad notoria respecto a sus pares con una discapacidad de tipo sensorial o motora. Se puede afirmar entonces, que los “*discapacitados*” mentales son doblemente subalternos, por un lado por su condición de “*sujetos discapacitados*” y por otro lado, por su condición de “*discapacitados*” mentales.

El “realismo representacional” planteado por Spivak, es necesario, quienes ejercen cierto poder deben representar “al otro”, pero en este ejercicio de representación se debe introducir la conciencia crítica.

4.2.6 Un cuerpo impedido y en sufrimiento, ¿un posible impedimento a la acción política?

En este punto y para dar fin al análisis de las organizaciones de y para “*discapacitados*” en Uruguay se abordará el espacio físico en el cual se aplican las técnicas de disciplinamiento *en el caso de la discapacidad*⁷ y cómo ese espacio podría estar afectando a la acción política de impacto. Ese espacio es el cuerpo. Un cuerpo creado discursivamente, un cuerpo anormal opuesto a un cuerpo normal.

Anteriormente se analizó que el cuerpo es el espacio físico por el cual se visualiza la subalternidad del “*discapacitado*”. El cuerpo es lo “anormal”, aquello que no funciona bien y sobre el cual se aplican las prácticas de disciplinamiento de la medicina. El cuerpo también es

⁷ No se ignora que en otras minorías oprimidas, como las mujeres, las minorías raciales y las minorías sexuales, el cuerpo también importa. Pero en esta trabajo se analiza únicamente la discapacidad.

una construcción discursiva, un cuerpo deficitario, “discapacitado” (Kipen y Lipschitz, 2009) que termina condicionando a ese “discapacitado” a la “inmovilidad”.

Muchas veces, la lectura que se hace del cuerpo del “discapacitado”, como cuerpo impedido, inmóvil, oficiaría como cárcel para éste, debido a que es un impedimento para la libertad de acción. Esto impediría la acción movilizadora y disruptiva, característica de los movimientos sociales.

En la discapacidad, el impedimento, según el Modelo Social, no es de la persona, sino que las barreras son sociales. Los impedimentos arquitectónicos estarían jugando un papel relevante, en el caso de Uruguay. Para muchos entrevistados los movimientos sociales de “discapacitados” no surgen (o sería imposible que surgieran) porque la ciudad no es accesible, no se encuentra habilitada para que estos movimientos surjan.

“(…) “por qué no se mueven”. ¿Moverse?, ¿cómo? Si en realidad son personas con discapacidad que muchas veces no pueden salir de sus casas. Se requiere mucha fuerza espiritual para enfrentarse a que te cierren la puerta una vez, dos, tres veces, y otra vez tener que salir con todo lo que implica para una persona con discapacidad salir de su casa (…)” (Entrevistado estatal, octubre 2014)

En Uruguay, sería poco probable que surja un movimiento social de “discapacitados”, debido a los impedimentos físicos (personas con movilidad reducida o nula) y emocionales (sufrimiento, dolor, estigma) para la movilización social, no solo a nivel personal (como plantea el Modelo Médico) sino también social (como plantea el Modelo Social). El dolor y el sufrimiento, a nivel social y personal, impiden también la movilización social de los “discapacitados”, no permiten que surja el orgullo y sentimiento de pertenencia, indispensables para la identidad de grupo.

Tercera parte

5. Conclusiones

En la primera parte de este trabajo se analizó la hegemonía del Modelo Médico. Allí se hizo alusión a que dicha hegemonía opera no solo en el nivel político, sino también cultural y moral, al ser una hegemonía que trasciende y se construye en la vida cotidiana.

Esto se verificó claramente al analizar el caso de las organizaciones de y para “discapacitados” en Uruguay, donde si bien existe una hibridación entre el Modelo Médico y Social en el discurso y accionar político de dichas organizaciones el Modelo Médico mantiene una clara hegemonía que se puede visualizar en cada una de las dimensiones analizadas en la segunda parte de este trabajo.

Para poder dar fin a la predominancia del discurso que promulga dicho modelo debe surgir una nueva hegemonía (Laclau y Mouffe, 2004). Ésta –en el caso de la discapacidad– podría tener sus bases en el Modelo Social, el cual politiza la discapacidad, generando una movilización de los propios “*discapacitados*” en favor de sus derechos.

5.1 El “*discapacitado*” como *significante vacío*

Una de las principales características de las organizaciones de y para “*discapacitados*” en Uruguay es luchar por las necesidades específicas del colectivo específico al que representan, es decir, “cuidar la chacrita”. Esta situación se genera debido a que cada organización posee necesidades y demandas específicas. Por ejemplo, los sordos luchan porque haya intérpretes en lengua de señas en cada oficina pública y en cada institución estudiantil. Las organizaciones de y para “*discapacitados*” en Uruguay, cada una de forma individual, hacen llegar sus demandas a los organismos del Estado.

Si cada organización fundamenta su lucha en *la discapacidad*, ésta deviene en un “significante vacío” (Laclau y Mouffe, 2004). El “significante vacío” articula una serie de demandas particulares, heterogéneas, frente a un antagonista. Por tanto, las distintas demandas (lengua de señas para los sordos, accesibilidad universal para las personas usuarias de sillas de ruedas) son articuladas por ese “significante vacío”, frente a un antagonista que todas las organizaciones tienen que es el discurso de la discriminación, el cual construye al “*discapacitado*”, como “el otro”, “el deficiente”, el *sujeto subalterno*.

Que *la discapacidad* sea un *significante vacío* trae consigo una acción política sin “realismo representacional” (la discapacidad como frente único promueve la acción colectiva y el sentimiento de identidad y de pertenencia al grupo, los “*discapacitados*” se representarían a sí mismos) y sin “cuidar la chacrita” (las luchas y reclamos ya no serían sectorialistas sino homogéneos). Que cada demanda específica se articule frente a un antagonista genera que la lucha sectorial ya no tenga sentido. Hacer de *la discapacidad* un *significante vacío* se puede asociar a las movilizaciones que llevan adelante la UPIAS y el Movimiento de Vida Independiente en Inglaterra y Estados Unidos (presentadas anteriormente en este trabajo como ejemplo de movimientos sociales de “*discapacitados*”), movilizaciones fundadas en el Modelo Social. Esto generaría una acción política emancipadora, debido a que esta lucha busca antagonizar con el discurso que la oprime.

Esta nueva hegemonía que politiza el discurso en términos de poder, cuyo tipo de acción serían los movimientos sociales, se encontraría basada en el Modelo Social. No

negaría la existencia del Modelo Médico, sino que lo recolocaría en otros términos. El “discapacitado” no sería simplemente aquel cuerpo deficitario, sino un ciudadano capaz de reclamar por sus derechos.

5.2 ¿Puede el “discapacitado” como subalterno hablar?

Desde una mirada crítica se podría afirmar –como se planteó anteriormente– que los “discapacitados” se encuentran sometidos a un permanente silenciamiento. Éste puede ser observado de diferentes formas:

Por un lado, se observa el “realismo representacional”. A nivel social y político el “discapacitado” se encuentra representado por sus familiares y amigos más cercanos. Esto coarta la libertad del individuo y su desenvolvimiento como ciudadano.

Por otro lado, la hegemonía del Modelo Médico. La hegemonía que el discurso proveniente del Modelo Médico ejerce sobre la situación de discapacidad trae aparejado que el sujeto resultante de la acción hegemónica, el “discapacitado”, sea un sujeto subalterno.

Finalmente, el discurso de la discriminación. Discurso influenciado por la hegemonía del Modelo Médico. Discurso de la normalidad en la cual el “discapacitado” es “el otro”, el sujeto subalterno, el que debe ser representado.

Entonces, ¿puede el “discapacitado” como subalterno hablar? “*El subalterno no puede hablar*” (Spivak, 2003: 362) porque no tiene un espacio de enunciación que así lo permita. En la hegemonía que ejerce el discurso del Modelo Médico el “discapacitado” no tiene espacio de enunciación. De esta manera surge el “realismo representacional” que ejercen sus familiares y amigos, quienes *hablan en nombre del “discapacitado”*. Si el subalterno habla, deja automáticamente de ser un subalterno.

Los principales hallazgos de esta monografía permiten concluir que las organizaciones de y para “discapacitados” en Uruguay se caracterizan por la hibridación entre el Modelo Médico y el Modelo Social, pero con una gran fuerza hegemónica persistente del Modelo Médico.

Dichas organizaciones poseen una lógica de acción sectorial y heterogénea, se encuentran abocadas a “cuidar la chacrita”, impidiendo la trascendencia hacia la lucha conjunta que podría permitir el logro de derechos hasta ahora no alcanzados.

Las organizaciones poseen un predominio de la lógica corporativa, a esto se suma una “oeneigización” en el sentido que funcionan como grupo de presión, demandando necesidades específicas, evitando la confrontación directa con las elites gubernamentales en oposición a

los movimientos sociales que llevan adelante un accionar de reacción en contra de las elites gubernamentales y políticas.

Finalmente, se puede afirmar que existe un empoderamiento desde el gobierno (de izquierda) que organiza la movilización social de la discapacidad frente a la debilidad de las organizaciones que no generan una movilidad de la discapacidad desde la sociedad civil, pudiendo utilizar la oportunidad de las marchas decembrinas para generar una mayor presión política.

Si observamos la problemática de la discapacidad en Uruguay se puede observar la existencia de “realismo representacional” y “violencia simbólica”, en la relación entre las personas con y sin discapacidad, esto se da a varios niveles (Estado, organizaciones y relaciones personales). El “realismo representacional” en conjunción con un fuerte estigma social coarta la formación de la identidad de los “*discapacitados*”. Importante también es el breve análisis realizado sobre el cuerpo de las personas con discapacidad, un cuerpo limitado que oficia como cárcel y lugar sobre el cual se ejerce “el castigo” (castigo por ser “anormal”). Todos estos rasgos ensamblados, despolitizan el accionar de las organizaciones de y para “*discapacitados*” y le quitan fuerza transformadora.

El discurso que promueve el Modelo Médico transversaliza todas las dimensiones analizadas en esta monografía. El poder que ejerce el saber médico se ve reflejado en cada uno de los puntos que caracterizan a las organizaciones de y para “*discapacitados*” en Uruguay y ese mismo discurso es el que construye al “*discapacitado*” como un ser “anormal” (Foucault, 2000).

Para poder dar fin a la predominancia del discurso de discriminación que promulga dicho modelo debe surgir una nueva hegemonía (Laclau y Mouffe, 2004). La discapacidad como “significante vacío” centraría el discurso en el accionar político y emancipatorio del colectivo de “*discapacitados*” (Modelo Social) y no en el discurso discriminatorio del “*discapacitado*” como sujeto subalterno (Modelo Médico) dejando atrás el “realismo representacional” y el “cuidar la chacrita” que caracterizan la discapacidad en Uruguay

“(…) las grandes conquistas sobre discapacidad en otros países, han sido por grandes movilizaciones de las personas con discapacidad, porque presionan y la presión social se ejerce a nivel político. Los trabajadores tienen conquistas porque se unen como trabajadores, los estudiantes como estudiantes, y así es la vida” (Entrevistado estatal, agosto 2014)

Bibliografía

Angelino, María Alfonsina (2009) “La discapacidad no existe, es una invención. De quienes fuimos (somos) siendo en el trabajo y la producción” en Almeida, María Eugenia y

- Angelino, María Alfonsina. *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Entre Ríos: Facultad de Trabajo Social. Universidad Nacional de Entre Ríos, pp. 3-10.
- Barnartt, Sharon; Schriener, Kay y Scotch, Richard (2003) “Advocacy and political action” en Albrecht, Gary. *Handbook of disability studies*. Londres: Sage Publications, pp. 430-450.
- Barton, Len (2009) “Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de inclusividad”. *Observaciones. Revista de Educación del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte español*, 349, pp. 137-152. Disponible en:
http://www.revistaeducacion.mec.es/re349/re349_07.pdf [Acceso 11/04/15]
- Bourdieu, Pierre (2000) *La dominación masculina*. Barcelona: Editorial Anagrama.
- Braddock, David y Parish, Susan (2003) “An institutional history of disability” en Albrecht, Gary *Handbook of disability studies*. Estados Unidos: Sage Publications Inc., pp. 11-68.
- Casas Gorgal, Alejandro P. (2000) *Sociedad civil, movimientos sociales y redes de ONG’s: Estudios en el Uruguay contemporáneo*. Tesis de maestría. Maestría en Servicio Social de la Universidad Federal de Río de Janeiro.
- Díaz Velázquez, Eduardo (2008) “El asociacionismo en el ámbito de la discapacidad. Un análisis crítico”. *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 2 (2), pp. 183-195
- Drake, Robert F. (1998) “Una crítica del papel de las organizaciones benéficas tradicionales” en Barton, Len. *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Ediciones Morata, pp. 161-180.
- Ferreira, Miguel Ángel (2007) “Sociología de la discapacidad”. Presentado en el III Congreso Nacional Discapacidad y Universidad, realizado en Zaragoza, 24 al 26 de octubre de 2007.
- Foucault, Michel (1991) *Historia de la sexualidad I. La voluntad de saber*. Madrid: Siglo veintiuno editores. Disponible en:
http://www.pueg.unam.mx/images/seminarios2015_2/nociones_teoricas/complementaria/michel_foucault_historia_de_la_suxualidad.pdf [Acceso 11/04/15]
- Foucault, Michel (1997) *Vigilar y castigar*. Argentina: Siglo veintiuno editores.
- Foucault, Michel (2000) *Los anormales*. México: Fondo de Cultura Económico.
- Gramsci, Antonio (1981) *Cuadernos de la cárcel*. México: Ediciones Era SA

- Hayashi, Reiko y Okuhira, Masako (2008) “El movimiento por los derechos en el ámbito de la discapacidad en Japón. Pasado, presente y futuro” en Barton, Len *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Ediciones Morata, pp. 226-245.
- Kipen, Esteban y Lipschitz, Aarón (2009) “Demasiado cuerpo” en Rosato, Ana y Angelino, María Alfonsina. *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*, pp. 64-75.
- Laclau, Ernesto y Mouffe, Chantal (2004) *Hegemonía y estrategia socialista. Hacia una radicalización de la democracia*. Argentina: Fondo de Cultura Económica.
- Mareño Sempertegui, Mauricio (2012) “El Saber convencional sobre la discapacidad y sus implicancias en las prácticas” en Almeida, María Eugenia y Angelino, María Alfonsina. *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina*. Entre Ríos: Facultad de Trabajo Social. Universidad Nacional de Entre Ríos, pp. 133-145.
- Míguez, María Noel (2012) “Discapacidad en lo social. Un enfoque desde las corporalidades” en Almeida, María Eugenia y Angelino, María Alfonsina. *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina*. Entre Ríos: Facultad de Trabajo Social. Universidad Nacional de Entre Ríos, pp. 146-153.
- Modonesi, Massimo (2010) *Subalternidad, antagonismo, autonomía. Marxismos y subjetivación política*. Buenos Aires: CLACSO-Prometeo. Disponible en: <http://bvsde.org.ni/clacso/publicaciones/modonesi.pdf> [Acceso 11/04/2015]
- Offe, Claus (1992) *Partidos políticos y nuevos movimientos sociales*. Madrid: Editorial Sistema.
- Palacios, Agustina (2008) *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Grupo editorial CINCA.
- Pérez Ortega, Giovani; Arango Serna, Martín Darío y Sepúlveda Atehortua, Lizeth Yuliana (2011) “Las organizaciones no gubernamentales -ONG-: hacia la construcción de su significado”. *Ensayos de Economía*, 38, pp. 243-260. Disponible en: <http://www.bdigital.unal.edu.co/29490/1/27942-98991-1-PB.pdf> [Accedido 14 de julio de 2015]
- Shakespeare, Tom (2006) “The social model of disability” en *The Disability Studies Reader*, 2, pp. 197-204.
- Shapiro, Joseph P. (1994) *No pity. People with disabilities forging a new civil rights movement*. Estados Unidos: Random House.

- Sorj, Bernardo, ed. (2010) Usos, abusos y desafíos de la sociedad civil en América Latina. Buenos Aires: Siglo XXI
- Spivak, Gayatri Ch. (2003) “¿Puede hablar el subalterno?” en *Revista Colombiana de Antropología*, 39, pp. 297-364
- Tarrow, Sidney (1997) *El poder en movimiento. Los movimientos sociales, la acción colectiva y la política*. Madrid: Alianza Editorial
- Toboso Martín, Martín y Guzmán Castillo, Francisco (2010) “Cuerpos, capacidades, exigencias funcionales...y otros lechos de Procasto” en *Política y Sociedad*, 47 (1), pp. 67-83
- Villegas, Belén y Zeballos, Camila (2015) “La incorporación de la nueva agenda de derechos: el progresismo y la construcción de la ciudadanía”. *Perspectivas em políticas publicas- Belo Horizonte*, 8 (15), pp. 101-149. Disponible en: http://revistappp.uemg.br/index.php?option=com_content&view=article&id=83&lang=pt [Acceso 12/06/2015]
- Willetts, Peter (2002) “What is a non-governmental organization?”. Output from the Research Project on Civil Society Networks in Global Governance. Disponible en: <http://storage.globalcitizen.net/data/topic/knowledge/uploads/20110906124011862.pdf> [Acceso 14 de julio de 2015]

Documentos.

- Ley 18.651 (2010) Ley de Protección Integral de las Personas con Discapacidad. Disponible en: <http://www.uncu.org.uy/downloads/documents/201301240305059425.pdf> [Acceso 14 de julio de 2015]
- Ley 16.095 (1989) Ley de Personas Discapacitadas. Disponible en: <http://www.parlamento.gub.uy/leyes/ AccesoTextoLey.asp?Ley=16095&Anchor=> [Acceso 14 de julio de 2015]
- ONU (2006) Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Disponible en: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf> [Acceso 14 de julio de 2015]
- UPIAS (1976) Fundamental principles of disability. Disponible en: <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/UPIAS-UPIAS.pdf> [Acceso 14 de julio de 2015]
- Uruguay y la convención sobre derechos de las personas con discapacidad (enero, 2015) Ministerio de Desarrollo Social, Programa Nacional de Discapacidad

Entrevistas

Raquel Amado y Fanny Aspiroz (Grupo de la Esperanza Uruguay). Entrevista realizada el mes de mayo de 2015.

María José Bagnato (PRONADIS-CNHD). Entrevista realizada el mes de agosto de 2014

Cándido Bogliacino (Federación de Sordos del Uruguay). Entrevista realizada el mes de octubre de 2014

Heber Da Cunha (Unidad de Políticas de Discapacidad-MIDES). Entrevista realizada el mes octubre de 2014

Roidee de los Santos (Acción Coordinadora y Reivindicadora del Impedido del Uruguay). Entrevista realizada el mes setiembre de 2014

Humberto Demarco (Red Especial Uruguay para la Educación y la Tecnología Adaptativa). Entrevista realizada el mes noviembre de 2014

Ariel Ferrari (Banco de Previsión Social). Entrevista realizada el mes agosto de 2014

Lourdes Figueroa (Frente en Movimiento CAP-L Uruguay). Entrevista realizada el mes noviembre de 2014

Adriana Freir (Asociación Down del Uruguay). Entrevista realizada el mes julio de 2014

Noelia Hernández (Ministerio de Educación y Cultura). Entrevista realizada el mes octubre de 2014

Ana Martínez (Asociación Uruguaya de Parkinson). Entrevista realizada el mes abril de 2015

Adán Mazza (Promotores de inclusión PRONADIS-INJU). Entrevista realizada el mes setiembre de 2014

Andrés Pérez (Federación Autismo del Uruguay). Entrevista realizada el mes setiembre de 2014

Fernando Polti (Asociación Pro Recuperación del Inválido). Entrevista realizada el mes abril de 2015

Lourdes Porro (Organización Nacional Pro-Laboral para Lisiados). Entrevista realizada el mes abril de 2015

Eliana Quintela (Congreso de Intendentes -Maldonado-). Entrevista realizada el mes agosto de 2014

Rodolfo Schicke (Patronato del Psicópata). Entrevista realizada el mes noviembre de 2014

Silvia Serrentino y Victoria Refiso (Asociación Uruguaya de Alzheimer y Enfermedades Asociadas). Entrevista realizada el mes abril de 2015

Gabriel Soto (Unión Nacional de Ciegos del Uruguay). Entrevista realizada el mes octubre de 2014

Andrea (Representante con discapacidad de la Unidad de Políticas de Discapacidad-MIDES).
Entrevista realizada el mes setiembre de 2014