



XIII JORNADAS DE INVESTIGACIÓN

15 - 17 de setiembre, 2014

¿QUÉ DESARROLLO PARA URUGUAY?

**¿Puede el “discapacitado” hablar?
Discapacidad y activismo político: el caso uruguayo**

Mariana Mancebo Castro
Victoria Gadea Tiscornia

¿Puede el “discapacitado” hablar?

Discapacidad y activismo político: el caso uruguayo¹

Mariana Mancebo Castro² y Victoria Gadea Tiscornia³

Resumen En Uruguay los estudios sobre discapacidad tienden a soslayar el problema del poder político. Temas como la accesibilidad, la discriminación, la inclusión-exclusión, son abordados pero no en tanto cuestión política. En nuestro trabajo se pretende analizar las organizaciones que abordan el problema de la discapacidad, tomando como punto de referencia el modelo social que politiza el discurso en favor de los derechos de las personas con diversidad funcional. El análisis se articula a partir de dos grandes bloques de preguntas. Unas orientadas al conocimiento del objeto de estudio. Y otras orientadas al bloque teórico: ¿qué vínculo puede trazarse entre el tipo de discurso desarrollado por dichas asociaciones y las estrategias que las mismas llevan a cabo?; ¿puede la politización del discurso generar mayor presión en pro de los derechos de las personas con diversidad funcional?; ¿es nuestra diversidad fisiológica la que impide una acción colectiva?; ¿o es la ausencia de un discurso político y politizante que aúne esa diversidad? La metodología es de carácter cualitativo, refiere a la realización de entrevistas a los actores que conforman este escenario, se realizará también un análisis de las leyes referidas a las personas con diversidad funcional⁴ y las acciones tomadas por los colectivos⁵.

¹ Trabajo presentado en las XIII Jornadas de Investigación de la Facultad de Ciencias Sociales, UdelaR, Montevideo, 15-17 de setiembre de 2014)

²Estudiante de la licenciatura en ciencia política, FCS-UdelaR. E-mail: marianamancebocastro@gmail.com

³ Estudiante de la licenciatura en ciencia política, FCS-UdelaR. E-mail: vicogadeatiscornia@gmail.com

⁴ En este trabajo se pretenden analizar dos leyes, la 16.095 del año 1989 y la 18.651 del año 2010 contrastándolas a la luz de las leyes que a nivel internacional se manejan sobre la temática.

⁵ Es importante hacer una aclaración desde el comienzo de este trabajo. El título es una reutilización del título de un trabajo de Spivak, (quien forma parte importante del marco teórico que se utiliza en este trabajo), ella titula su texto: “¿Puede el subalterno hablar?”. Dado que nuestro trabajo toma como referencia la literatura crítica sobre discapacidad consideramos pertinente titularlo de esa manera, utilizando el sustantivo “discapacitado”. Las autoras de este texto reconocemos lo problemático de ese sustantivo, reconocemos que discapacitado se encuentra

Palabras clave: Discapacidad, Modelo médico, Modelo social, Movimientos de personas con discapacidad.

“Las personas con discapacidad son portadoras de una singularidad en virtud de la cual han sido catalogadas de determinada manera y han sido objeto de ciertas prácticas que han transformado su singularidad en una diferencia marcada negativamente y sobre la que se edifica su experiencia vital. Debido a dicha marca, las personas con diversidad funcional han sido definidas mediante conceptos que son el polo negativo de categorizaciones dicotómicas: son personas discapacitadas (sin capacidad), anormales (sin normalidad), enfermas, (sin salud), dependientes (sin independencia); son, en definitiva, personas defectuosas. Esta asignación de sentido de carácter negativo ha tenido implicaciones prácticas severas: las personas con diversidad funcional han sido tratadas de determinada manera, en virtud de que su condición de tales ha sido entendida de determinada forma, en diversos momentos históricos y en distintos contextos socio-culturales”. (Ferreira 2010: 295)

Introducción

“La discapacidad es, en una gran medida, producida por los entornos de convivencia; no es en absoluto un hecho natural” (Ferreira 2010: 57)

En Uruguay los estudios sobre discapacidad tienden a soslayar el problema del poder político. Temas como la ‘accesibilidad’, la ‘discriminación’, la ‘inclusión-exclusión’, son abordados *pero no en tanto cuestión política*. Adicionalmente, son inexistentes los trabajos que abordan la *discapacidad desde dentro*, incorporando un ‘saber’ de la subalternidad, un saberla por experimentarla, lo cual, no implicaría ‘caer’ en un subjetivismo que empañe la mirada analítica.

La relevancia de nuestra investigación parte de que en Uruguay son inexistentes los estudios sobre la acción política de las personas con diversidad

fuertemente relacionado con el modelo médico del cual nos separamos abiertamente, pero tampoco consideramos correcto el término que acuña el modelo social de la discapacidad, “persona con discapacidad”, porque al igual que discapacitado, persona con diversidad funcional, pone énfasis en una persona que carece de capacidad, la única diferencia con “discapacitado” es que va acompañada del sustantivo “persona”, pero lo consideramos igualmente peyorativo. Creemos muy pertinente el concepto de “diversidad funcional” que desarrolla Ferreira: “la diversidad funcional, eludiendo la problemática de las capacidades, conceptualiza el fenómeno en términos de una singularidad funcional, de desenvolvimiento, apunta a la riqueza de un universo social de lo humano crecientemente caracterizado por la diversidad. En lugar de partir de una insuficiencia, lo hace, podríamos decir, de una “originalidad”, potencialmente, entonces, creativa y enriquecedora. Y lo que reclama es un cambio de óptica que la tome en consideración en lugar de asumirla como algo negativo. La principal virtud de este tercer discurso es que es fruto de una decisión “autónoma” del colectivo de personas con discapacidad que rechaza las imposiciones nominales y quiere reconocerse por lo que es y no por aquello de lo que supuestamente carece” (Ferreira 2010: 305)

funcional y de los cometidos de las organizaciones que los nuclean. También consideramos que los estudios sobre la temática de la discapacidad provienen de otras ciencias sociales (trabajo social, sociología, antropología, psicología) y observamos una inexistencia del análisis de la temática que provenga de la ciencia política. Por tanto, es interesante el acercamiento a los Disability Studies desde la visión de la ciencia política. Este trabajo pretende analizar las organizaciones que abordan el problema de la discapacidad en Uruguay, tomando como punto de referencia el modelo social de la discapacidad. El mismo realiza una crítica del modelo médico el cual ve a la discapacidad como un mero defecto físico a solucionar. El modelo social politiza el discurso haciendo más efectivo el accionar en favor de los derechos de las personas con diversidad funcional.

Esta es una investigación de carácter cualitativo cuya estrategia metodológica se basa en la realización de tres grupos de entrevistas. El primer grupo se abocará a los representantes de las organizaciones para personas con diversidad funcional⁶; un segundo grupo estará destinado a las personas con diversidad funcional que asisten a dichas organizaciones⁷, por decirlo de alguna manera, como activistas políticos. Finalmente, el tercer grupo consta de entrevistas a los representantes gubernamentales frente a la Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado⁸. Este trabajo pretende no solo estudiar las organizaciones para

⁶ Siendo un universo tan amplio el de las organizaciones para personas con diversidad funcional en Uruguay y con la finalidad de acotar el objeto de estudio (más de 50 organizaciones) esta investigación apunta a las asociaciones que cuentan con representación en la Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado dado que serían las más importantes del país y las que posiblemente posean más influencia en la agenda política. Dado que la investigación también apunta a desentrañar las dinámicas de poder que se tejen dentro de estas organizaciones la heterogeneidad que nos brinda esta selección nos parece por demás pertinente, de otra forma sería muy difícil poder localizar estas dinámicas. Las organizaciones a tomar en cuenta serán: FENASUR (Federación Nacional de Sordos del Uruguay), PLENADI (Plenario Nacional de Instituciones de Personas con Discapacidad), FUAP (Federación Uruguaya de Asociaciones de Padres de Personas con Discapacidad Intelectual) y la Federación Autismo del Uruguay. La Ley 18.651 (Protección Integral a los derechos de las Personas con Discapacidad) plantea que estas organizaciones deben contar en su directiva con personas con diversidad funcional, al momento de analizar el discurso esta característica se tornaría problemática. Entonces se ha decidido incluir también, aunque no tengan representación ante la Comisión del Discapacitado a la ADU (Asociación Down del Uruguay), la UNCU (Unión Nacional de Ciegos del Uruguay) y la Fundación Alejandra Forlán dada la importancia de los logros de estas organizaciones en cuanto a la problemática.

⁷ Se intentará entrevistar a unas diez, de entre las personas con diversidad funcional que asistan con más asiduidad a dichas organizaciones.

⁸ Decidimos incluir en este grupo a: Ministro de Desarrollo Social (o delegado), delegado por el Ministerio de Salud Pública, delegado por el Ministerio de Educación y Cultura, delegado por el Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, delegado por el Concejo Directivo Central de la Administración Nacional de Educación Pública, delegado por el Congreso de Intendentes, delegado

personas con diversidad funcional sino *analizar cómo son las dinámicas de poder que se manejan dentro de estas organizaciones*. Consideramos que la selección de las organizaciones a analizar así como la separación en grupos que realizamos es apropiada. La heterogeneidad de las organizaciones seleccionadas nos aportará una luz sobre las relaciones de poder que pretendemos analizar.

Disability Studies: una breve revisión.

Analizar la literatura creada en torno a los Disability Studies puede tornarse a veces en un gran desafío. Podemos comenzar planteando que los Disability Studies provienen del mundo anglosajón, por tanto, es muy reducido el material que se encuentre escrito en español.

¿Qué son los Disability Studies?

La Society of Disability Studies⁹ lo define de esta manera: “Disability Studies recognizes that disability is a key aspect of human experience, and that the study of disability has important political, social and economic implications for society as a whole, included both disabled and non-disabled people”¹⁰

En la literatura actual sobre Disability Studies los temas que la conforman giran en torno a la discapacidad como una forma de opresión social. Toman como

por el Instituto del Niño y Adolescente del Uruguay, delegado por el Banco de Previsión Social y delegado por el Banco de Seguros del Estado.

⁹ <https://www.disstudies.org/>

¹⁰ Disability Studies refers generally to the examination of disability as a social, cultural, and political phenomenon. In contrast to clinical, medical, or therapeutic perspectives on disability, Disability Studies focuses on how disability is defined and represented in society. It rejects the perception of disability as a functional impairment that limits a person’s activities. From this perspective, disability is not a characteristic that exists in the person or a problem of the person that must be “fixed” or “cured.” Instead, disability is a construct that finds its meaning within a social and cultural context. Disability Studies is a vibrant and diverse area of academic inquiry. First, It is interdisciplinary and multi-disciplinary. No single academic discipline can place a claim on Disability Studies. Rather, the field is informed by scholarship from such different disciplines as history, sociology, literature, political science, law, policy studies, economics, cultural studies, anthropology, geography, philosophy, theology, gender studies, communications and media studies, architecture, and the arts.

Second, Disability Studies includes a diverse group of people. People who are blind or deaf, or who use wheelchairs, have chronic pain, or learn at a slower pace than other people, and so on have vastly different experiences and perspectives. Yet they share in common society’s definition of them as disabled, with consequences for how they are viewed and treated by the majority which is presumed to be nondisabled. Esta es la forma en que la Universidad de Syracuse (una de las universidades anglosajonas que imparten el programa) definen los Disability Studies. Ver: <http://disabilitystudies.syr.edu/what/disabilitystudiesatSU.aspx>

base principal el modelo social de la discapacidad y se alejan del modelo médico-rehabilitador, imperante actualmente.

Las discusiones a nivel internacional sobre la discapacidad no giran tan solo en torno a la dicotomía inclusión-exclusión, la accesibilidad y la discriminación, temas sumamente importantes, los cuales dentro de la dinámica de los Disability Studies sí son abordados en cuanto cuestión política.

Angelino (s/f) plantea lo siguiente sobre los Disability Studies:

“Los *Disability Studies* (DS) surgen aproximadamente en 1975, en la denominada Universidad Abierta, pero recién en los `90 emergen con una identidad académica propia. Oliver y Barton (1998) opinan que considerar el campo de los DS como un campo disciplinar único es por lo menos forzado. Sin embargo, consideran como campo apropiado para la generación y difusión de conocimiento emancipador. Desde este heterogéneo campo se han abordados tópicos como opresión, emancipación, representación, lucha, inclusión, exclusión, independencia, discriminación, derechos. Siguiendo a los autores mencionados podemos afirmar que los DS son “nuevos habitantes de territorio científico” y como tales aún deben bregar por su reconocimiento”.

Estudios sobre discapacidad en Uruguay y en la región.

En Uruguay, se estudia la discapacidad pero no a nivel de los Disability Studies campo en el que se ahonda en las relaciones de poder que se ejercen dentro y fuera del colectivo¹¹.

Es importante resaltar el carácter crítico de los estudios sobre la temática tanto en Uruguay como en Argentina. Aquí en Uruguay se destacan los estudios que realiza el GEDIS (Grupo de Estudios sobre Discapacidad). En Argentina se destacan los trabajos que provienen de los grupos académicos de las Universidades de La Plata y de Entre Ríos. Trabajos que abordan la temática de la discapacidad, que toman como marco teórico el modelo social de discapacidad y que dentro de la temática abarcan los tópicos sobre discriminación, inclusión-exclusión, políticas públicas y sociales de la discapacidad, pero que no ahondan en

¹¹ Es muy importante hacer alusión que en nuestra facultad (Ciencias Sociales) existe un grupo, el grupo GEDIS (Grupo de Estudios sobre Discapacidad) el cual funciona desde el año 2005. Este grupo plantea que se enmarca dentro del modelo social de la discapacidad: “(...) que parte de la premisa de considerar al “otro” como sujeto de derecho, con reales posibilidades de inclusión”. Ver: <http://cursosyexamenesfcs.blogspot.com/2014/05/espacio-de-apoyo-sensibilizacion-y.html>

el tema del poder político y la movilización política de las personas con diversidad funcional.

Este trabajo aporta una mirada desde la ciencia política de la temática de la discapacidad y más particularmente la acción política de las personas con diversidad funcional y cuáles son las repercusiones de estas organizaciones en la agenda política.

Modelo médico y modelo social.

Es prácticamente imposible hacer un análisis de la literatura proveniente de los Disability Studies y pasar por alto este ‘enfrentamiento’ académico que lleva décadas.

Modelo médico.

“La discapacidad es un fenómeno humano complejo y multidimensional en el que están involucradas muchas instancias materiales, cognitivas y emocionales; pero, lamentablemente, ha sido enfocado, concebido y abordado desde una perspectiva que elude sistemáticamente esa dimensión y componentes de carácter social” (Ferreira 2008:s/p)

El modelo médico rehabilitador ha sido (hasta el momento) el hegemónico en cuanto a la temática se refiere. Este modelo conceptualiza la discapacidad como el trágico desenlace de un accidente o una afección, por tanto, este accidente orgánico implicaría una insuficiencia funcional en la persona que lo ha sufrido que llevaría a una dificultad en la realización de actividades en la vida cotidiana.

Como bien plantea Ferreira siguiendo el razonamiento planteado por Michael Foucault:

“(…) las relaciones de poder necesitan producir efectos de verdad que, a su vez, las reproduce; a partir de un cierto momento, el poder político va a obtener su legitimidad de la producción discursiva de disciplinas científicas que pondrán su conocimiento al servicio del mismo; los discursos del saber serán, simultáneamente, herramientas del poder. De entre esos discursos científicos, el de la Medicina cobrará una importancia crucial. La ciencia médica se va a constituir en el enlace, en el nivel del saber, entre la disciplina de los cuerpos individuales y la regulación de las poblaciones. La medicalización de los cuerpos se ha convertido en una de las herramientas utilizadas para el control de las personas” (Ferreira 2010:297)

Lo que es medular en el modelo médico es que impone la normalización de los cuerpos a-normales. Todo aquello que se encuentra alejado de la norma debe

ser re-habilitado, esa rehabilitación/normalización absorbe las diferencias en una sociedad e impide la diversidad, impide el nacimiento de un orden alternativo. Por tanto, la ciencia médica se basa en la ciencia estadística que categoriza lo que es normal o no y lo no-normal debe ser rehabilitado.

Ferreira plantea que con el surgimiento de la empresa capitalista y el nacimiento de la sociedad que este sistema impone, se transitó por una doble normalización de los cuerpos; por un lado, el cuerpo como mano de obra económicamente productiva, y por otro, con el advenimiento del capitalismo y el consumismo aparece una segunda normalización, la de la perfección de los cuerpos, la belleza corporal, la estética. El cuerpo bello y sano, feliz y económicamente productivo es lo normal. Persiguiendo esta doble normalización se encontraría el modelo médico.

Por tanto, lo bello, sano y feliz es lo perteneciente a la norma y la norma correspondería al conjunto de características que describen algo y a la cual se le confiere implícita o explícitamente un juicio de valor.

“La norma (...) es portadora de una pretensión de poder. No es simplemente, y ni siquiera un principio de inteligibilidad, es un elemento a partir del cual puede fundarse y legitimarse cierto ejercicio del poder (...)” (Foucault 2000:57).

“A su vez, esta centralidad de la normalización médica del campo de la discapacidad tiene sentido y cobre eficacia en el marco de una economía capitalista de mercado en la cual la ciencia médica ha asumido el monopolio de las definiciones legítimas del cuerpo y lo ha hecho excediendo el propio cambio médico: como estructura económico-ideológica, el sistema capitalista ha creado una triple asociación que anuda a los cuerpos que lo habitan en la condición de sanos, buenos y bellos o, por mejor decir, en las oposiciones sano/enfermo, bueno/malo, bello/feo. Ello tiene que ver con la ideología del “éxito” y los esquemas de representación asociados, a través del cuerpo, al mismo: las condiciones óptimas para lograr el éxito social requieren la posesión de un cuerpo sano, bello y bueno que, obviamente, implica la exclusión de las personas con discapacidad de los circuitos privilegiados para lograr su obtención” (Ferreira 2010: 47)

En el mismo artículo Ferreira refuerza este pensamiento aportando que es la ciencia médica la cual marca que la discapacidad es el efecto de determinada constitución funcional que se presupone “anormal” respecto de una condición asumida como normativa. La ciencia médica estipula que el cuerpo humano debe

cumplir con ciertos estándares en su fisiología y morfología que lo cualifican a uno como “normal”.

Es la ciencia médica quien ha creado todo un aparato estadístico, de validez universal, que le permite catalogar unos cuerpos de sanos y a los que no cumplen con los estándares como enfermos o desviados de la norma.

“Sobre la base de esa presuposición, las posibilidades de acción de la persona con discapacidad quedan limitadas a la insuficiencia derivada de su constitución biológica imperfecta: una desviación de la norma médica implica un cuerpo no apto para realizar ciertas funciones que un cuerpo “normal” sí estaría en condiciones de llevar a cabo” (Ferreira 2010:48)

Entonces, el modelo médico hegemónico conceptualiza la discapacidad como la “desgraciada” consecuencia de una afección o un accidente; este accidente ‘orgánico’ implicaría una insuficiencia funcional en la persona que lo ha sufrido que llevaría a una dificultad en la realización de actividades en la vida cotidiana.

Modelo social y su relación con los movimientos sociales de personas con diversidad funcional

“The British Social model therefore contains several key elements it claims the disabled people are an oppressed social group. It distinguishes between the impairments that people have, and the oppression which they experience. And most importantly, it defines ‘disability’ as the social oppression, not the form of impairment” (Shakespeare y Watson 2002:11)

El modelo social 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 en la temática.

Una forma de observar la relación existente entre acción política emancipadora y producción de conocimiento crítico es explorando el caso de la UPIAS.

La UPIAS es la Unión de los Físicamente Impedidos en contra de la Segregación. Esta organización, creada en el Reino Unido en el año 1972, fue una de las agrupaciones que desarrolló el modelo social de la discapacidad. Fundada por una persona en situación de discapacidad desde la lógica 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. Esta organización es además una de las fuentes principales del modelo social de la discapacidad¹².

Tom Shakespeare uno de los principales promulgadores del modelo social de la discapacidad —como así también uno de sus principales críticos— plantea que el modelo social ha emergido desde los argumentos políticos e intelectuales de la Union of Physically Impaired Against Segregation (UPIAS) grupo que fue creado de una manera muy atípica. Shakespeare cuenta que la UPIAS comenzó a funcionar a partir de que su creador, Paul Hunt (residente del Le Court Cheshire Home) escribió en el periódico inglés “The Guardian” en el año 1971 proponiendo la creación de un grupo de personas con diversidad funcional que residieran en instituciones rehabilitadoras. Prontamente a él se unió Vic Finkelstein, un psicólogo sudafricano, también persona en situación de discapacidad, que había sido expulsado de su país por su accionar anti-apartheid. Poco a poco se fue conformando un grupo pequeño, más bien ideológico, inspirado en el marxismo, que rechazaba el accionar que llevaban adelante las organizaciones “mainstream” basadas en el modelo médico, que promulgaban que las personas con diversidad funcional deberían permanecer en instituciones rehabilitadoras. De esta forma, este pequeño grupo de personas en situación de discapacidad, intelectuales y profesionales, en contra de la segregación y la opresión que vivían deciden organizarse y crear lo que se dio en llamar el Manifiesto UPIAS, en el cual se planteaba la facilidad que deberían tener las personas con diversidad funcional

¹² “The union of the Physically Impaired believes that the reality of our position as an oppressed group can be seen most clearly in segregated residential institutions, the ultimate human scrap-heaps of this society. Thousands of people, whose only crime is being physically impaired, are sentenced to these prisons for life -which may these days be a long one. For the vast majority there is still no alternative, no appeal, no remission of sentence for good behavior, no escape except the escape from life itself.

The cruelty, petty humiliation, and physical and mental deprivation suffered in residential institutions, where isolation and segregation have been carried to extremes, lays bare the essentially oppressive relations of this society with its physically impaired members. As in most similar places, such as special schools, there are some staff and volunteers doing their best to help the residents. But their efforts are systematically overwhelmed by the basic function of segregated institutions, which is to look after batches of disabled people - and in the process convince them that they cannot realistically expect to participate fully in society and earn a good living. This function was generally appropriate when special residential institutions first came into being, since in the competitive conditions of the time many physically impaired people could not even survive without their help. But now it has become increasingly possible for severely impaired people not just to survive, but also to work and become fully integrated, the need for segregated institutions no longer exists in the way it did. They have become seriously out of step with the changed social and technological conditions of Britain today.” (Manifiesto Upias, 1976) Ver: <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/UPIAS-UPIAS.pdf>

para participar en la sociedad, vivir independientemente, poder tener un trabajo productivo y poseer el completo control sobre sus propias vidas¹³.

Modelo Teórico.	Promulgadores.	Mirada sobre la discapacidad.
Modelo médico.	Poder/saber médico (profesionales del mundo de la medicina: médicos, fisioterapeutas, psicólogos, etcétera).	Plantean una solución clínica de la discapacidad intentando disminuir o curar el 'daño' fisiológico o plantean, incluso, una cura psicológica a modo de que la persona en situación de discapacidad asuma su condición.
Modelo social.	Académicos de los estudios críticos de la discapacidad.	Promueven un accionar organizado en pro de los derechos de las personas con diversidad funcional a través de movilizaciones con un gran impacto social.

La discusión actual en la literatura sobre Disability Studies, no se queda tan solo en la dicotomía paradigmática del modelo médico versus el modelo social, la accesibilidad, la inclusión/exclusión, etcétera sino que la discusión ha adquirido un

¹³ Las organizaciones para personas con diversidad funcional no comienzan con la UPIAS. "Movement for Independent Living" la cual surge en Estados Unidos en la década de los '60 de la mano de Ed Roberts, estudiante con una discapacidad severa quién a pesar de sus limitaciones fisiológicas quería ingresar a la Universidad de Berkeley a estudiar ciencia política. Dicha universidad no tenía antecedentes de admitir anteriormente a personas en situación de discapacidad y mucho menos a personas con una discapacidad tan severa como la de Ed Roberts, ya que su edificio no se encontraba preparado para albergarlos. Ed Roberts decidió igualmente presentar su solicitud de ingreso, lo aceptaron en la universidad de Berkeley y fue 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 otras personas con diversidad funcional. Ed y otras personas en situación de discapacidad, siendo que la enfermería era el único lugar de albergue para ellos y siendo también el único lugar de permanencia, deciden conformar un grupo de personas con diversidad funcional para luchar por la inclusión de ellos en la vida cotidiana de la universidad. Este grupo pequeño de personas con diversidad funcional poco tardo en conformarse en un grupo grande que se extendió a todo el país. The Movement for Independent Living contenía un ala de un accionar de mucho más impacto (ADAPT) quienes ocupaban edificios y rutas para manifestarse. Este movimiento había logrado la aprobación de muchas políticas sociales para personas con diversidad funcional en su país. Esto llegó rápidamente a oídos de la organización inglesa (UPIAS), quienes enviaron a sus líderes más carismáticos a Estados Unidos para que estudiaran el Movimiento de Vida Independiente y a su ala radical ADAPT y pensaran como trasladar eso a Gran Bretaña, de regreso la UPIAS decide formar las bases de lo que luego se conoció como modelo social de la discapacidad.

nivel superior. Autores como el ya señalado Tom Shakespeare, promotor del modelo social en su momento comienza a realizar una crítica bastante dura al modelo social. Shakespeare plantea que el déficit más grande que posee el modelo social de la discapacidad es su gran “olvido del cuerpo”. Hughes y Paterson (2008) plantean a este respecto: “(...) en palabras de Shakespeare (1992, pag.40) “mencionar el aspecto biológico, admitir el dolor, enfrentarnos a nuestros impedimentos era arriesgarse a que los opresores encontraran evidencia de que, después de todo la discapacidad realmente tenía que ver con la limitación física” (111). Esto genera una desaparición del cuerpo en el discurso de la discapacidad desde el modelo social. Es decir, la crítica de Shakespeare hacia el modelo social parte de la base de que el modelo social al hacer una distinción radical entre discapacidad (concepto cercano al modelo médico) e impedimento (concepto cercano al modelo social) se termina representando al cuerpo como sinónimo de su impedimento o disfunción física lo cual termina por generar lo contrario a su cometido, en vez de lograr alejarse del modelo médico se acerca.

“La distinción entre discapacidad e impedimento reproduce el problema de la dualidad mente-cuerpo. Lo cultural y lo biológico se separan. Así como la teoría social radical intenta dar un cierre a la omnipresente reconstrucción de una distinción racionalista que se convierte (en todas partes) en una manera de negar el cuerpo y el deseo, la teoría radical de la discapacidad propone un sujeto sin cuerpo, o más precisamente, un cuerpo carente de influencia, historia, significado y capacidad de acción” (Hughes y Paterson 2008: 111)

Hughes y Paterson (2008) plantean que el modelo social al instalar un punto natural y esencialista sobre el cuerpo impone una barrera conceptual al desarrollo de una sociología del impedimento y crea una noción de discapacidad que hace un olvido del cuerpo. Los autores plantean que la desbiologización que el modelo social ha llevado adelante sin lugar a dudas ha sido una acción emancipadora pero limitante que “olvida” a un cuerpo que abandona al saber médico. El modelo social debería incorporar, por tanto, una sociología del cuerpo para convertirse en realmente una teoría verdaderamente emancipadora, al igual como lo han hecho la teoría feminista y la teoría queer.

“Si, por ejemplo, el orgullo es la postura emocional que el cuerpo con impedimentos asume como parte del proceso de resistencia a la opresión social, entonces el modelo social no puede explicar esta militancia dentro de la lógica establecida por su manera cartesiana de ver el mundo. El orgullo no es simplemente una actitud determinada por la experimentación de las fuerzas sociales de opresión: es un estilo carnal, una manera de ser

en un mundo que encarna la resistencia a las tiranías estéticas y personifica una nueva política (...)” (Hughes y Paterson 2008: 120)

¿Puede el sujeto “discapacitado” hablar?

Desde una mirada crítica se podría afirmar que las personas con diversidad funcional se encuentran sometidas a un permanente silenciamiento. Este silenciamiento puede ser observado de diferentes formas. A nivel social y político la persona con diversidad funcional se encuentra representada por sus familiares y amigos más cercanos. Esto coarta la libertad del individuo y su desenvolvimiento como ciudadano e impide la formación de una identidad como persona en situación de discapacidad.

La pregunta de este apartado surge de la lectura de Spivak, quien en su ensayo “¿Puede el subalterno hablar?” introduce el problema de la representación. Los intelectuales europeos críticos, en este caso, Foucault y Deleuze de alguna manera ejercen un “realismo representacional” (Spivak 2003:307), se niegan a representar ‘al otro’, se niegan a hablar por el ‘otro’. Pero en este ejercicio lo representan igual y se auto piensan como transparentes, como pudiendo hacer ese ejercicio de no representar al otro.

Esta actuación de los intelectuales como representantes sin representar, como los que ‘permiten’ y ‘facilitan’ que el otro pueda hablar, en definitiva, refuerza aún más la condición de subalternidad. Para Spivak el intelectual no debe dejar de hablar por el otro sino generar una autocrítica de la “violencia epistémica” a la cual se somete al subalterno.

La alusión al trabajo de Spivak tiene como finalidad mostrar al lector que un componente fundamental de este trabajo es analizar teóricamente las implicancias que tiene que sean los familiares de las personas con diversidad funcional quienes llevan adelante la mayor parte de las organizaciones de la sociedad civil que abordan el problema de la discapacidad en Uruguay. Por tanto, nos cuestionamos si el hecho de que exista una conexión biológica entre representante y representado puede conllevar a la falsedad de un “realismo representacional” (en el sentido de Spivak) despolitizando el discurso.

Es interesante terminar este punto con unas palabras manifestadas por Héctor Cruz, representando al PLENADI (Plenario Nacional de Instituciones de

Personas con Discapacidad), en la jornada sobre discapacidad: “Conciencia de todos”, llevada a cabo por la Cámara de Senadores.

Nos gustaría ser considerados (...) con capacidad para tomar decisiones sobre sí mismos, más que como **pacientes o beneficiarios de decisiones ajenas** (...) También queremos ser considerados como **ciudadanos activos** con deseos y **posibilidades de contribuir a la sociedad**, más que como sujetos no empleables y **siempre dependientes**; como ciudadanos con especiales dificultades para satisfacer sus **necesidades normales** más que como **ciudadanos especiales** con necesidades diferentes al resto de sus conciudadanos; como personas que quieren que sus necesidades sean atendidas con recursos flexibles pensados para todos y no en **centros y servicios segregados**” (Resaltado propio).

Objetivos

Objetivo general.

Analizar cuál es la concepción de discapacidad que promueven las instituciones así como también de qué forma la consideran las personas con diversidad funcional que son parte del colectivo.

Objetivos específicos.

- Caracterizar las organizaciones para personas con diversidad funcional en su estructura y funcionamiento
- Establecer si dichas organizaciones llevan adelante un acercamiento al modelo social de la discapacidad.
- Analizar la problemática de la representación en las organizaciones a través del enfoque propuesto por Spivak.
- Explorar cómo los directivos de las organizaciones perciben dichas organizaciones y a la discapacidad misma.
- Determinar si es posible verificar una conexión lógica entre el tipo de discurso y las estrategias que llevan a cabo las organizaciones para personas con diversidad funcional.
- Evaluar si las acciones tomadas por las organizaciones lleva a repercusiones en la agenda política en el periodo comprendido entre 2008 y 2013.
- Explorar la visión que sostiene el PRONADIS-MIDES en torno a la problemática planteada, siendo que es el actor estatal más estable.

Metodología

Para dar cuenta de la situación y poder realizar la indagatoria correspondiente se realizará un análisis exploratorio-cualitativo, que contemplará: la legislación en torno a la temática especialmente el análisis de las dos leyes que abordan la temática 16.095 y 18.651 analizándolas a la luz de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad¹⁴, artículos de prensa (de los principales medios de comunicación en el período comprendido entre el 2008 y el 2013) y notas de los activistas, así como también el desarrollo de entrevistas semi-estructuradas.

Nuestro objeto de estudio es el discurso que prima en las organizaciones para personas con diversidad funcional y cómo ese discurso se manifiesta en su accionar y en la lucha que llevan a cabo para alcanzar más y mejores derechos para las personas en situación de discapacidad.

Las entrevistas apuntarían a tres grupos dentro de lo que consideramos el colectivo de personas con diversidad funcional: 1) los representantes de las organizaciones para personas en situación de discapacidad; 2) a las propias personas con diversidad funcional, activistas de estas organizaciones; 3) representantes gubernamentales frente a la Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado.

El primer y segundo grupo nos aportan una mirada más plural sobre la temática a analizar, sino se interioriza dentro del colectivo no se llega a tener una mirada más acabada sobre las organizaciones. Nos permiten analizar cuáles son las dinámicas de poder dentro de las distintas organizaciones. La ley 18.651 (en su artículo 13) plantea que dichas organizaciones deben contar con personas con

¹⁴ Esto es muy importante al momento de analizar el impacto de los movimientos sociales de personas con diversidad funcional, en la Convención la UPIAS tuvo un papel protagónico en la aprobación de las leyes, nos interesa analizar si en la ley 18.651, aquí en Uruguay esto ha sucedido así, si las personas con diversidad funcional han tenido o no un papel preponderante. Recordemos que En el año 2010 se modificó la ley existente, ley 16.095 (ley de personas discapacitadas) por la ley 18.651 que amplía los derechos de las personas con discapacidad, ampliando su consideración como ciudadanos. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad fue aprobada por la Asamblea General de la ONU el 13 de diciembre de 2006. El Estado uruguayo firmó el tratado internacional el 3 de abril del 2007 y lo ratificó el 20 de noviembre de 2008. La Convención Internacional obliga a los estados miembros que suscribieron la carta a tomar medidas legislativas, administrativas y de otra índole para hacer efectivos los derechos que se han reconocido en la convención, es en este contexto que se crea la ley en el año 2010. Nosotras hemos decidido analizar cinco años, dado que hace cuatro años que fue aprobada la ley, los cinco años a considerar nos darían un panorama de la situación previa y la actual

diversidad funcional en su directiva, será interesante —a través de las entrevistas a las organizaciones señaladas— indagar si esto sucede o no y de no ser así, por qué no es así.

La división entre el grupo uno perteneciente a los representantes y el grupo dos, de las personas con diversidad funcional nos permitirá realizar un entrecruzamiento del discurso.

La importancia del tercer grupo radica en indagar cómo este grupo ve al colectivo de personas con diversidad funcional y su accionar, si efectivamente irrumpen en el espacio público para hacer escuchar su voz o es una población más bien pasiva y con poco alcance a nivel de agenda política y si las acciones que llevan adelante tienen implicancias políticas o no¹⁵.

¹⁵ Este trabajo forma parte del llamado PAIE 2013. Esta investigación se encuentra en proceso, se ha comenzado con el trabajo de campo por lo tanto podrá presentar cambios. En este trabajo quisimos acercarnos a la primera parte del mismo, presentar nuestro marco teórico y las principales características del mismo. Cualquier comentario para mejorarlo será más que bienvenido.

Bibliografía

- Angelino, María Alfonsina. s/f. "La discapacidad no existe, es una invención. De quienes fuimos (somos) siendo en el trabajo y la producción" En A. Rosato y M. A. Angelino (compiladoras) *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Pp. 1-11. (inédito)
- Ferreira, Miguel Ángel. 2007. "Sociología de la discapacidad: investigación y compromiso" Ponencia presentada para el III Congreso Nacional "Universidad y Discapacidad". Disponible en: http://www.um.es/discatif/TEORIA/Ferreira_Zaragoza.pdf [accedido 16 de julio de 2014].
- Ferreira, Miguel Ángel. 2009. "Discapacidad, corporalidad y dominación: La lógica de las imposiciones clínicas". Ponencia presentada para el XXVIII Congreso ALAS, Buenos Aires, 31 de agosto-4 de septiembre de 2009.
- Ferreira, Miguel Ángel y Rodríguez Díaz, Susana. 2010. "Desde la dis-capacidad hacia la diversidad funcional. Un ejercicio de dis-normalización" *Revista Internacional de Sociología* 68 (2): 289-309.
- Ferreira, Miguel Ángel. 2010. "De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico" *Política y Sociedad* 47 (1): 45-65.
- Foucault, Michel. 2000. *Los anormales*, Buenos Aires: Fondo de cultura universitaria.
- Hughes, Bill y Paterson, Kevin. 2008. "El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo. Hacia una sociología del impedimento". En L. Barton (compilador) *Superar las barreras de la discapacidad*, pp. 107-123. Madrid: Ediciones Morata.
- 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.
- Shakespeare, Tom y Watson, Nicholas. 2002. "The Social Model of Disability: an Outdated Ideology?" *Research in Social Science and Disability* 2: 9-28.
- Spivak, Gayatri Chakravorty. 2003. "¿Puede hablar el subalterno?" *Revista colombiana de Antropología* 39: 297-364.

Documentos.

- Cámara de Representantes de la República Oriental del Uruguay, recopilatorio de la Jornada sobre Discapacidad en Uruguay: "Conciencia de todos" 25 de octubre de 2011.
- Ley 18.651 "Protección integral de personas con discapacidad"



Universidad de la República. Facultad de Ciencias Sociales. Uruguay