

¿Puede el “discapacitado” como sujeto subalterno hablar? Breve estudio crítico sobre el accionar político-colectivo en torno a la discapacidad en Uruguay

Mariana Mancebo Castro

Tutora: Cecilia Rocha Carpiuc

Tesis de grado Licenciatura en Ciencia Política plan '92



Facultad de Ciencias Sociales



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY

“Muchas veces me pregunté si la muerte no era preferible a una no existencia, y si no se nos debería brindar la posibilidad de hacer lo que queramos con nuestra vida, sea cual fuere nuestro estado mental. En mi opinión, la conclusión evidente es que aun el peor dolor es preferible a una existencia vegetativa, porque la mente tiene realmente la capacidad de crear y embellecer, incluso a partir de la más desastrosa de las existencias. De las cenizas siempre surgirá un fénix...” (Foucault, 2012: 128)

Índice

Índice.....	3
1. Introducción	5
2. Metodología	7
3. Marco analítico.....	9
3.1. Principales modelos de representación social de la discapacidad	9
3.2. Acción colectiva en torno a la discapacidad	17
3.3. <i>La discapacidad como subalternidad.</i>	20
4. Análisis empírico de la acción colectiva en torno a la discapacidad en Uruguay...	21
4.1. <i>Presencia de los modelos de representación social en los actores colectivos en torno a la discapacidad</i>	21
4.1.1. <i>Objetivos</i>	22
4.1.2. <i>Liderazgos</i>	24
4.1.3. <i>Concepción de la discapacidad</i>	28
4.1.4. <i>Modelos de representación social de la discapacidad en los actores de interés, ¿Modelo Médico o Modelo Social?</i>	28
4.2. <i>Tipo de acción político-colectiva en torno a la discapacidad en Uruguay ¿grupos de interés o movimientos sociales?</i>	29
4.2.1. <i>Breve recorrido histórico de la acción colectiva en torno a la discapacidad en Uruguay</i>	29
4.2.2. <i>Modalidades de acción político-colectiva en torno a la discapacidad en Uruguay</i>	31
4.2.3. <i>La acción colectiva en torno a la discapacidad en Uruguay: ¿movimiento social o grupos de interés?</i>	37
4.3. <i>Aliados</i>	37
4.3.1. <i>Actores colectivos en torno a la discapacidad y partidos políticos</i>	37
4.3.2. <i>Relación entre los actores colectivos en torno a la discapacidad y la izquierda política (FA)</i>	39
4.3.3. <i>Relación entre otros actores sociales y los colectivos organizados en torno a la discapacidad</i>	39
5. Análisis crítico-reflexivo en torno a la discapacidad en Uruguay.....	40
5.1 <i>¿Puede el “discapacitado” como sujeto subalterno hablar?</i>	41
5.2. <i>Un cuerpo impedido y en sufrimiento, ¿impedimento para la acción política?.</i> 42	
5.3 <i>¿Hacia un movimiento social en torno a la discapacidad en Uruguay? ¿(im)posibilidad?</i>	44

ANEXO	47
Bibliografía.....	51
Listado de siglas y acrónimos.....	58
Agradecimientos.....	60

1. Introducción

Cuando desde la Ciencia Política se habla de representación política¹, usualmente se asume un sujeto universal: tanto el representante como el representado se presentan como sujetos que ocupan posiciones “hegemónicas” en la sociedad (sujetos “*normales*”²). Sujetos que son pensados a priori como hombres, de mediana edad, de raza blanca, heterosexuales. Esta lógica no parece funcionar para el caso de la discapacidad: el representante se entiende como un sujeto que ocupa esa posición hegemónica (“*normal*”) pero el representado es colocado en una situación de discapacidad.

La condición del sujeto como “*discapacitado*”³ limitaría al individuo a una “inmovilidad”; es decir, ese cuerpo “*discapacitado*” (muchas veces en sufrimiento e inmóvil) podría limitar o eliminar los deseos que pueda tener ese sujeto de participar en la acción política, y así, de representarse a sí mismo, de hablar en nombre de sí mismo, sin intermediarios. Esto conlleva a que este individuo “*discapacitado*” sea social y políticamente silenciado, es decir, se trata de un sujeto a quien se le reconoce “menos voz y menos voto” que al sujeto “*normal*”. Por este motivo, el “*discapacitado*” es social y políticamente colocado en una situación de discapacidad.

¿Cómo pensar, entonces, el tema de la representación política y la posibilidad de acción política desde la discapacidad? La discapacidad es considerada a nivel social y político como una situación desgraciada y fuertemente estigmatizada, a tal punto esto es así, que a algunos “*discapacitados*” en Uruguay se les suspende la ciudadanía⁴ luego de una determinación por médico forense, es decir que se les quita explícitamente la posibilidad de ejercer su rol como ciudadanos. La discapacidad es percibida como una situación que despoja al individuo de su propia individualidad, de su capacidad de agencia y de decisión política y

¹ En este trabajo, se entiende la representación política como el hecho de hacer presente a aquél que se encuentra ausente. Es decir, en la relación de representación, el representante actúa en nombre del representado.

² Se utilizará entre comillas e itálicas en un sentido irónico, ‘explotando’ de esta manera uno de los usos de este signo topográfico, siguiendo así lo que se expresará para el caso de “*discapacitados*”.

³ En el mundo académico, dentro de los estudios sobre discapacidad, existen muchas formas de nombrar a este colectivo que encuentro problemáticas. Una de ellas es “Personas con discapacidad”, nomenclatura muy utilizada en el derecho (nacional e internacional). Este término, a pesar de colocar el sustantivo persona primero, igual continúa subrayando la falta, “persona” actuaría como un “aplacador” de un término que hayo problemático. Otra forma de denominar al colectivo es “Personas en situación de discapacidad”. Este término puede tener dos lecturas, una primera lectura crítica, en el sentido que “los otros” colocan o sitúan a un “nosotros” en una situación de discapacidad. Una segunda lectura, llevaría a pensar a la discapacidad como una situación, como algo pasajero, algo que en algún momento va a dejar de ser en la vida de una persona, y esto, puede o no ser así. En este trabajo, se nombrará al colectivo como “*discapacitados*”. El término ha sido acuñado por el Modelo Médico del cual seré crítica, pero precisamente lo que propongo es una reapropiación crítica de esta visión. Resignificar el término que la sociedad utiliza para “marcar” ciertos cuerpos como “no normales” positivamente. Esta mirada asimismo se condice con la forma como las propias personas se autodenominan y el respeto al derecho de identidad, a uno poder nombrarse a sí mismo e identificarse como quiera. En este mismo sentido y al igual que lo sucedido con la palabra “queer” que las minorías sexuales, originariamente en Estados Unidos acuñaron, en “el mundo de la discapacidad” se utiliza “cripple”, tomándose una palabra que en principio es un insulto como un calificativo fortalecedor, se busca así la afirmación de una identidad grupal de cara a la opresión (Shakespeare, 2008). Las personas con sordera se autodenominan sordos, las personas con ceguera, ciegos ¿por qué no denominar a las personas con discapacidad, “*discapacitados*”? A lo largo del trabajo, usaré la palabra entrecomillada debido a que uno de los usos de este signo topográfico es ironizar sobre lo que se encuentra dentro de ellas.

⁴ Véase artículo 80 de la Constitución de la República, como complemento véase también el artículo 37.

es aquí donde el problema de la representación se hace presente. Una representación que se viste de padre, madre, amigo... pero, ¿quién es “capaz” de hablar en nombre de quién cuando se aborda la cuestión de la discapacidad?

Esta monografía tiene como principal objetivo generar insumos para comprender el accionar político-colectivo en torno a la discapacidad en Uruguay. En particular, me enfocaré en dos cuestiones: i) Los actores ¿se apegan a un Modelo Social o un Modelo Médico de representación social de la discapacidad? y, ii) ¿Cómo es la configuración de los actores? ¿Asumen formatos que se asemejan a grupos de interés o a movimientos sociales? La pertinencia de esta monografía en términos sociales radica en que, conocer el mapa político-colectivo en torno a la discapacidad en Uruguay, podría ser de ayuda para los propios actores colectivos, brindándoles información que puede permitirles visualizar puntos fuertes y débiles de este accionar y ajustar sus estrategias en consecuencia. Políticamente, esta temática posee también una gran importancia, ya que una democracia que “discapacita” (des-ciudadanizando) a sus ciudadanos “*discapacitados*” no puede ser considerada una democracia completa.

En cuanto a la pertinencia académica, la monografía busca realizar un aporte desde una disciplina como la Ciencia Política que aún no se ha pronunciado respecto de la cuestión de la discapacidad en relación a su objeto de estudio, el mundo político. El tema ha sido estudiado durante muchos años desde disciplinas vinculadas al ámbito de la salud, tales como la Medicina y la Psicología. Recién a partir del año 2005⁵ se comienza a estudiar institucionalmente desde las Ciencias Sociales, mayormente desde el campo del Trabajo Social, con un importante énfasis en el individuo, en la integración e inclusión social del “*discapacitado*” y en las políticas sociales existentes para esta población objetivo.

Este trabajo busca comenzar a llenar dos importantes vacíos. En primer lugar, el relativo a la ausencia de estudios y problematizaciones académicas sobre el accionar político-colectivo en torno a la discapacidad en Uruguay. En segundo lugar, el asociado a la falta de abordajes politológicos sobre la problemática de la discapacidad, también en el contexto nacional, de modo tal de ponerse a tono con los avances internacionales en la materia. Cabe mencionar que en otros países la temática de la discapacidad ha ido ganando cada vez más terreno en nuestra disciplina, al punto de tener en algunas de las principales universidades un área especializada en el estudio de esta temática (Disability Studies).

La estrategia metodológica elegida para llevar adelante el estudio es cualitativa. Se realizaron 20 entrevistas semi-estructuradas a representantes del accionar político-colectivo en torno a la discapacidad en el país; a “*discapacitados*” activistas pertenecientes a partidos políticos, organizaciones sociales que abordan la discapacidad o instituciones estatales y a representantes estatales vinculados a la temática. Asimismo, con la finalidad de triangular técnicas y hacer más confiable los datos obtenidos, se analizaron documentos de instituciones estatales y de los propios actores colectivos respecto de su forma de organización, objetivos, integración de las directivas y otras dimensiones que se detallarán más adelante.

Esta monografía se estructura en cinco capítulos: en el siguiente se realiza una exposición más detallada de la estrategia metodológica utilizada. En el tercer capítulo se

⁵ En este año se crea en la Facultad de Ciencias Sociales (FCS) el Grupo de Estudios sobre Discapacidad (GEDIS)

presenta el marco analítico desde el cual se llevó a cabo el análisis. Por un lado, se desarrollan los principales modelos de representación social de la discapacidad (Social y Médico) especificando sus componentes, que oficiarán como dimensiones de análisis para evaluar el tipo de modelo al cual se apegan los actores colectivos analizados. Por otro lado, se presentan las dimensiones analíticas utilizadas para clasificar el tipo de acción colectiva predominante en torno a la discapacidad en Uruguay, grupos de interés o movimientos sociales. Asimismo, la última sección de carácter teórico desarrolla la perspectiva desde la cual trabajé en este documento: la concepción del “*discapacitado*” como sujeto subalterno. El capítulo 4 presenta los resultados del análisis empírico realizado sobre la acción político-colectiva en torno a la discapacidad en Uruguay. Finalmente, se realiza, a modo de conclusión, un análisis reflexivo (teórico-político) en torno a la acción política y la discapacidad.

2. Metodología

Para poder analizar el accionar político-colectivo en torno a la discapacidad en Uruguay⁶ se utilizaron dos técnicas. En primer lugar, se realizaron 20 entrevistas semi-estructuradas a tres tipos de actores:

1. Representantes de los actores colectivos en torno a la discapacidad en Uruguay (“*discapacitados*” y no “*discapacitados*”). Para la selección de estos actores colectivos se siguió el criterio de que conformaran la Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad (CNHD)⁷ (Federaciones de organizaciones⁸) o hayan estado presentes en una de las más importantes instancias de gobernanza realizadas por el Poder Ejecutivo junto con asociaciones que abordan la temática de la discapacidad: el proceso de elaboración del Plan de Acceso a la Justicia y Protección Jurídica de las Personas con Discapacidad. Esta selección se justifica en tanto pueden ser considerados los actores colectivos en torno a la temática con mayor incidencia política. En la tabla 1 del anexo se presenta la lista completa de los entrevistados pertenecientes a este grupo⁹.

⁶ Para iniciar esta línea de investigación se obtuvo apoyo proveniente de la Comisión Sectorial de Investigación Científica (CSIC) en el marco de un Programa de Apoyo a la Investigación Estudiantil (PIAE, 2014) realizado en co-autoría con Victoria Gadea. Las entrevistas utilizadas para esta monografía fueron, en buena parte, realizadas en ese marco.

⁷ Cuatro son las federaciones que conforman la CNHD, dos de ellas, Federación Uruguaya de Asociaciones de Padres de Personas con Discapacidad Intelectual (FUAP) y Plenario Nacional de Discapacidad (PLENADI) no pudieron ser entrevistadas para este trabajo. En cambio, sí se pudieron entrevistar a organizaciones que conforman a dichas federaciones, como la Asociación Down del Uruguay (ADDU), Asociación Pro-Recuperación del Inválido (APRI), Organización Nacional Pro-Laboral para Lisiados (ONPLI) y Acción Coordinadora y Reivindicadora del Impedido del Uruguay (ACRIDU). Las tres últimas pertenecientes a PLENADI y la primera perteneciente a FUAP.

⁸ La ley 18.651, ley de Protección Integral de las Personas con Discapacidad establece en su artículo 13 que la CNHD debe estar conformada por asociaciones de segundo grado.

⁹ Las organizaciones que fueron contactadas pero no pudieron ser entrevistadas fueron: Asociación de Familiares Sur-Palermo; Laboratorio Uruguayo de Re-habilitación (CIPRES); FUAP; Fundación Alejandra Forlán; PLENADI y Teletón. Fundación Alejandra Forlán y Teletón si bien no conforman la CNHD ni formaron parte del proceso de elaboración del Plan de Acceso a la Justicia tienen relativo peso político y aportaban visiones diferentes a la de los otros actores colectivos.

2. “*Discapacitados*” con experiencia activista en distintos ámbitos, ya sea en agrupaciones de la sociedad civil, organizaciones políticas u organismos estatales vinculados al tema discapacidad. Los entrevistados en esta instancia fueron: un representante del Programa Promotores de Inclusión de la Intendencia de Montevideo (IM); un representante del Frente en Movimiento M-764 Corriente de Acción y Pensamiento-Libertad (CAP-L¹⁰); un representante de la Oficina de Políticas Públicas de Discapacidad (OPPD) del Ministerio de Desarrollo Social (MIDES)¹¹. Dado que mi objetivo general es generar insumos para comprender el accionar político-colectivo en torno a la discapacidad en Uruguay, es de suma importancia las entrevistas realizadas al primer grupo. Los “*discapacitados*” entrevistados, desde el activismo, complementan la visión aportada por los representantes de los actores colectivos.
3. Representantes gubernamentales frente a la CNHD: Programa Nacional de Discapacidad (PRONADIS-CNHD¹²); OPPD; Ministerio de Educación y Cultura (MEC); Congreso de Intendentes y Banco de Previsión Social (BPS)¹³. Este último grupo de entrevistados aporta una mirada sobre la relación entre los actores colectivos en torno a la discapacidad y las élites políticas, lo cual es de gran importancia para analizar qué tipo de actores colectivos existen en el país en torno al tema objetivo, como explicaré en el próximo capítulo.

Quisiera aclarar brevemente las limitaciones que suponen la muestra de los actores colectivos seleccionados, esta monografía no tiene como objetivo realizar un censo de estos actores, sino que la elección se hizo teniendo en cuenta el objetivo de estudio, centrándome en aquellos actores que tienen presencia en el accionar político alrededor de la temática. Al final de esta monografía se encuentra la lista completa de las personas entrevistadas, así como también la fecha en la cual se realizaron las mismas

En segundo lugar, con la finalidad de triangular técnicas, se complementa la información recabada en las entrevistas con el análisis de documentación variada proveniente de las organizaciones, tomando como principal insumo sus páginas web oficiales, estatutos (cuando se encontraban accesibles a todo público) y propaganda (folletería). Al final de esta monografía se puede encontrar una lista de los documentos consultados con las respectivas páginas web donde los mismos pueden ser consultados. El trabajo de campo para esta monografía se realizó desde el mes de julio del año 2014 al mes de marzo de 2015.

Sobre la objetivo central de esta monografía no existe literatura para el caso uruguayo, debido a esto me pareció importante realizar una entrevista a una informante calificada, María Noel Míguez, especialista en la temática de la discapacidad en las Ciencias Sociales, para

¹⁰ Fracción política perteneciente al partido Frente Amplio (FA)

¹¹ La OPPD conforma la Dirección Nacional de Políticas Sociales (DNPS) del MIDES

¹² La ley 18.651 establece que quien preside la CNHD debe ser quien dirige el PRONADIS

¹³ La selección de estos actores guarda relación con las demandas provenientes de los actores colectivos en torno a la temática. Se contactaron pero no pudieron ser entrevistados: representante por el Instituto del Niño y del Adolescente del Uruguay (INAU) y representante de la Administración Nacional de Enseñanza Pública (ANEP). También se envió vía e-mail la pauta de entrevista a la representante por el Ministerio de Salud Pública (MSP), pero no ha sido respondida a la fecha de cierre de la monografía. La importancia en entrevistar a los representantes de INAU y ANEP radica en que tanto la justicia como la enseñanza son de los grandes temas que pueden ser demandados en conjunto por los distintos actores político-colectivos en torno a la discapacidad, estos representantes aportan la visión de cómo son presentadas esas demandas.

tener una orientación general al respecto. Dada la ausencia antes señalada me basé en bibliografía que se nutre de distintos campos y escuelas armando un marco analítico propio. Las dimensiones que orientaron el análisis de la información recabada se explicitan en el siguiente capítulo.

3. Marco analítico

En este capítulo se presenta el marco analítico desde el cual se llevó a cabo el análisis. Por un lado, se desarrollan los principales modelos de representación social de la discapacidad (Social y Médico) especificando sus componentes, que oficiarán como dimensiones de análisis para evaluar el tipo de modelo al cual se apegan los actores colectivos analizados. Por otro lado, se presentan las dimensiones analíticas utilizadas para clasificar el tipo de acción colectiva predominante en torno a la discapacidad en Uruguay, grupos de interés o movimientos sociales. Asimismo, la última sección de carácter teórico desarrolla la perspectiva desde la cual trabajé en este documento: la concepción del “*discapacitado*” como sujeto subalterno.

3.1. Principales modelos de representación social de la discapacidad

Los modelos de representación social en la temática de la discapacidad, esto es, los discursos y representaciones que se pueden encontrar en distintos actores de la sociedad sobre la temática, variaron a lo largo del tiempo. Una gran transformación que se procesó fue la mirada sobre los “*discapacitados*”, pasando de visualizarse como un ser humano visto desde la caridad (e incluso con desprecio), para luego ser considerados individuos a rehabilitar y finalmente a ser reconocidos como personas con derechos y obligaciones como cualquier otro ciudadano.

En este apartado, siguiendo a autores como Braddock y Parish (2003), Palacios (2008), Toboso Martín y Guzmán Castillo (2010) y Mareño Sempertegui (2012), presento los tres modelos históricos de representación social de la discapacidad que de una u otra manera persisten y coexisten en el presente: 1) Modelo Eugenesico, 2) Modelo Médico, y 3) Modelo Social, planteando los avances y límites de cada uno.

1. **Modelo Eugenesico o de prescindencia.** Se encuentra fuertemente relacionado con la religión y promulga la prescindibilidad de los “*discapacitados*”. Considera que estas personas son innecesarias para la sociedad al carecer de las capacidades que el resto de los “*normales*” poseen. Al asumir un carácter religioso se considera que la discapacidad es producto del enojo de Dios, o que los “*discapacitados*” son producto del pecado; se las cree personas infelices o desgraciadas y, por tales motivos, se supone que su vida no vale la pena ser vivida. En este modelo el “*discapacitado*” es tomado como objeto de misericordia y sujeto de asistencia.

Según Braddock y Parish (2003) este modelo comienza a desarrollarse en la Antigua Grecia y Roma. En la Edad Media algunas discapacidades eran vistas como comportamientos

demoníacos. Esta percepción se asociaba fundamentalmente a la conducta de los “discapacitados” (especialmente en el caso de enfermedades mentales y relacionadas con la epilepsia). A pesar de esta visión de la discapacidad, es bajo este modelo que surge la visión caritativa y de compasión, promulgada básicamente por la Iglesia Católica. Bajo este modelo también surgen las primeras residenciales y “casas de acogida” para “discapacitados” en el mundo. Esencialmente, se trataba de asilos para discapacidades psicológicas y psiquiátricas (Braddock y Parish, 2003).

Aunque el modelo abrió paso a que la sociedad comenzara a interesarse por los “discapacitados”, lo hacía desde una perspectiva caritativa, asistencialista y que concebía a éstos como personas “endemoniadas” que debían ser eliminadas de la sociedad. Con el correr del tiempo, se ha ido abandonando este modelo religioso, y se transita hacia a una visión médico-científica.

2. **Modelo Médico o rehabilitador.** Considera que la principal causa de la discapacidad no es una cuestión religiosa sino médico-científica. Este modelo conceptualiza la discapacidad como el trágico desenlace de un accidente o una afección orgánica que llevaría a una insuficiencia funcional en la persona que lo ha sufrido y a una consecuente dificultad en la realización de actividades en la vida cotidiana. En oposición al Modelo Eugenésico, el Modelo Médico considera que la dicotomía no es Dios-Diablo, sino salud-enfermedad. La discapacidad ya no es producto de un pecado o de la ira de Dios, sino de un impedimento orgánico que imposibilita que una persona pueda desarrollar sus tareas con “normalidad”.

El Modelo Médico considera imperiosa la necesidad de rehabilitar a ese cuerpo enfermo, curar y transformar esa diversidad fisiológica para que ya no exista, en definitiva, normalizar. El “discapacitado” no es un ser inútil o innecesario, siempre y cuando sea rehabilitado y vuelva a ser “normal”. 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.

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 orientadas hacia la rehabilitación. Las instituciones involucradas en esta tendencia y donde se recluían e internaban a los “discapacitados” para su rehabilitación, eran ya de carácter médico y no caritativas.

Existen básicamente “dos tipos” (por llamarlos de algún modo) de Modelo Médico¹⁴, que es importante señalarlos muy brevemente porque ayudan a la visión que de rehabilitación se encontrará en este trabajo. Desde su nacimiento el Modelo Médico se asocia a lo que se denomina Modelo Biomédico, este modelo es el predominante en la lógica académica, y establece que la enfermedad y la discapacidad son entidades propias, independientes de los pacientes. Basada en la empírea y en el diagnóstico, considera a la discapacidad como un daño morfológico y el médico es el profesional encargado de facilitar una cura

¹⁴ Estos modelos no son mutuamente excluyentes sino que son complementarios.

(rehabilitación) para ese daño. El Modelo Biomédico no tiene en cuenta la complejidad del ser humano. Hacia finales del siglo XX y comienzos del XXI surge, dentro del Modelo Médico, el Modelo Bio-psico-social¹⁵ y con ello una nueva visión de la discapacidad proveniente de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) aprobada en 2001. Esta clasificación constituye el marco conceptual de la Organización Mundial de la Salud (OMS) en la temática de la discapacidad. De esta manera, Fernández-López, et.al (2009) plantean lo siguiente:

“Tradicionalmente la salud y la discapacidad se han definido como conceptos excluyentes. Así, la discapacidad se entendía como un estado que empieza donde termina la salud, pasando entonces a constituir una categoría separada (modelo biomédico). En este punto la CIF supone un cambio conceptual radicalmente distinto. Asume que todos podemos experimentar en un momento determinado de nuestra vida un deterioro de la salud y, por tanto, un cierto grado de discapacidad. Así, salud y discapacidad se extienden por igual a lo largo del continuum de nuestra vida y de todas sus facetas y no son, por tanto, categorías separadas. Discapacidad no es, pues, la característica de algunos grupos sociales sino que se trata de una experiencia humana universal, un concepto dinámico bidireccional fruto de la interacción entre estado de salud y factores contextuales (modelo biopsicosocial)”. (Fernández-López, et.al, 2009:776)

La rehabilitación en este “nuevo” Modelo Médico ocupa un lugar privilegiado al igual que en el Modelo Biomédico, pero al considerar la enfermedad y la discapacidad como una situación en la que influyen no solo factores individuales sino psicológicos y sociales la rehabilitación se vuelve integral (social, psicológica, etcétera). Cuando se considere la rehabilitación en este trabajo se hará alusión a la rehabilitación integral, haciendo eco de esta “nueva visión” de Modelo Médico

Junto al nacimiento del Modelo Médico, en el siglo XVIII, comienza la distinción entre “normales” (personas que se encuentran bajo la norma) y “anormales” (personas que se alejan de la norma socialmente aceptada) (Foucault, 2000; Vallejos, 2009a). En Ferreira (2008) se afirma 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-neoliberal y el consumismo aparece una segunda normalización, la de la perfección de los cuerpos, asociada a la belleza corporal y la estética. El cuerpo bello y sano, feliz y económicamente productivo es lo “normal”. Bajo esta perspectiva, el “discapacitado” es aquel ser que posee una alteración funcional, una persona que de no ser normalizada estará en clara desventaja para la integración social. Como establece Foucault,

“[...] la norma trae aparejado a la vez un principio de calificación y un principio de corrección. Su función no es excluir, rechazar. Al contrario, siempre está ligada a una técnica positiva de intervención y transformación, a una especie de proyecto normativo” (Foucault, 2000:57)

¹⁵ Se asocia el nacimiento de este modelo con el cambio de paradigma científico, la teoría general de la relatividad y el principio de incertidumbre de la física cuántica. Fuente: https://rodas5.us.es/file/4ab63de8-0474-23d0-fce4-582b01684204/2/tema1_SCORM.zip/pagina_02.htm

La literatura sobre la temática denuncia que el Modelo Médico ha sido y es hasta el momento, el discurso dominante, socialmente y a nivel académico¹⁶. La *institucionalización y hegemonía* de este modelo es propia del siglo XX (Palacios, 2008; Mareño Sempertegui, 2012), y su auge estuvo asociado a la creciente visibilización de la discapacidad como consecuencia de las guerras y el desarrollo industrial. Siguiendo la noción de Gramsci (1981), por hegemonía del Modelo Médico no se debe entender únicamente lo que ocurre en el campo de lo político, sino que se trata de algo que lo trasciende, un dominio que se construye en la vida cotidiana (Laclau y Mouffe, 2004). Es a través de la hegemonía que los propios “*discapacitados*” interiorizan los valores de la cultura dominante y se erigen, dentro de la sociedad, como sujetos domesticados por la cultura “hegemónica”. El poder del Modelo Médico deriva básicamente de la hegemonía cultural que logró como discurso, ejerciendo influencia en la sociedad toda. Este saber/poder médico extiende su poder dominador a través de las industrias de la salud, industrias farmacéuticas, instituciones médicas, instituciones rehabilitadoras y el propio Estado. De esta forma, “*educa*” a los dominados e “*impide*” las acciones desafiantes provenientes, por ejemplo, del discurso emancipador que deriva del Modelo Social, como enseguida explicaré.

Es decir, 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, 2000 y 2002) muestra cómo la medicina es 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-poder¹⁷ la medicina se localiza como un agente principal de la acción.

El avance aportado por el Modelo Médico respecto de la mirada previa fue la adopción de una concepción más científica y menos religiosa de la discapacidad que admite al menos cierta posibilidad de integración social. El principal límite de este modelo es planteado por Brisenden (1986) quien señala que si la discapacidad se presenta únicamente en el contexto de las implicaciones médicas, que se supone que tiene, será visto exclusivamente como un conjunto de disfunciones físicas y psíquicas. Brisenden (1986: 174) advierte sobre el daño que conlleva la prolongación del mito del “*discapacitado*” como persona que requiere de una continua supervisión médica, como persona débil y falta de vida.

¹⁶ Sobre este punto véase Williams, 2003; Ferreira, 2007, 2008, 2009 y 2010; Abberley, 2008; Barnes y Thomas, 2008; Palacios, 2008; Angelino, 2009; Kipen y Lipschitz, 2009; Vallejos, 2009a y 2009b; Casado Sierra, 2010; Kipen, 2012; Mareño Sempertegui, 2012.

¹⁷ La idea de bio-poder en Foucault se encuentra fuertemente relacionada con la práctica moderna de los Estados para ejercer el control sobre los ciudadanos; esto se realiza a través de reglas básicas y con la ayuda de ciertos saberes e instituciones. “*La vieja potencia de la muerte, en la cual se simbolizaba el poder soberano, se halla ahora cuidadosamente recubierta por la administración de los cuerpos y la gestión calculadora de la vida. Desarrollo rápido durante la edad clásica de diversas disciplinas —escuelas, colegios, cuarteles, talleres; aparición también, en el campo de las prácticas políticas y las observaciones económicas, de los problemas de natalidad, longevidad, salud pública, vivienda, migración; explosión, pues, de técnicas diversas y numerosas para obtener la sujeción de los cuerpos y el control de las poblaciones. Se inicia así la era de un ‘bio-poder’.*” (Foucault, 1991:84)

En definitiva, el problema central en este modelo es la ideología de la normalidad que trafica y sus implicaciones para pensar en clave de “ciudadanos sujetos de derecho” y no solo “objetos de intervención”.

3. **Modelo Social.** Bajo esta conceptualización se considera que las causas que originan la discapacidad no son, ni religiosas ni médico-científicas, sino sociales. Según Ferreira (2007) la discapacidad es una relación marcada por la marginalización y la exclusión.

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 rápidamente se extenderán por todo el mundo. Claros ejemplos del accionar colectivo que tiene como característica principal el Modelo Social son la Unión de los Físicamente Impedidos en Contra de la Segregación (UPIAS¹⁸, en sus siglas en inglés), en el Reino Unido y el Movimiento por una Vida Independiente¹⁹ en Estados Unidos. Estas acciones colectivas las emprendieron, básicamente, los propios “*discapacitados*”, quienes motivados por la opresión que sufrían persistentemente comenzaron a construir un pensamiento propio, emancipador.

El Modelo Social entiende que los “*discapacitados*” constituyen un grupo social oprimido. Lo más importante, bajo esta perspectiva, es la distinción entre los *impedimentos* que tienen los “*discapacitados*” y la *opresión* que experimentan. A partir de tal puntualización definirán la discapacidad como opresión social, y no como una deficiencia (Shakespeare y Watson, 2002).

La promoción del conocimiento científico emancipador inscripto en esta perspectiva se manifestó a través del desarrollo de los denominados en inglés como “*Disability Studies*”, un campo académico que genera y difunde conocimiento emancipador en la temática de la discapacidad (Oliver y Barton, 1998 en Angelino, 2009). La *Sociedad de Disability Studies*²⁰ declara que el estudio de la discapacidad tiene importantes implicancias políticas, sociales y económicas para la sociedad en su conjunto. Este campo surge en 1975 (Angelino, 2009), pero recién en los años 90 logra adquirir una identidad académica propia. Desde esta área se

¹⁸ La UPIAS fue la primera organización de derechos humanos de “*discapacitados*”, surgió en Inglaterra, en los años 70, la cual, a través de su manifiesto fundacional, da nacimiento formal al Modelo Social. Mike Oliver, uno de los fundadores de la UPIAS y principal creador del manifiesto fundacional da comienzo al mismo de la siguiente manera: “*The Union aims to have all segregated facilities for physically impaired people replaced by arrangements for us to participate fully in society. These arrangements must include the necessary financial, medical, technical, educational and other help required from the State to enable us to gain the maximum possible independence in daily living activities, to achieve mobility, to undertake productive work, and to live where and how we choose with full control over our lives*”. (Manifiesto UPIAS, s/p).

¹⁹ Surge en los años 60 de la mano de Ed Roberts, (Shapiro, 1994; Hayashi y Okuhira, 2008; Palacios, 2008) “*discapacitado*” severo, quien a pesar de sus limitaciones fisiológicas, decide ingresar a la Universidad de Berkeley. Dicho centro de estudios no poseía antecedentes en relación a la admisión de “*discapacitados*”, por lo que su edificio no se encontraba preparado para albergarlos. Roberts decidió igualmente presentar su solicitud de ingreso, siendo aceptado. Luego de este hecho la Universidad de Berkeley comenzó a aceptar las solicitudes de otros “*discapacitados*”. Éstos deciden conformar un grupo para luchar por la inclusión de ellos en la vida cotidiana de la universidad. Este pequeño grupo rápidamente comenzó a extenderse por Estados Unidos, logrando la aprobación de muchas políticas sociales para “*discapacitados*”.

²⁰ Es una asociación académica que cuenta con más de 400 artistas, académicos y activistas que promueven la discapacidad como una realidad compleja de la experiencia humana. (Fuente: <https://www.disstudies.org/> (Acceso: 25/08/15))

han abordado diversos asuntos que tocan directamente a la discapacidad y la sociedad como la opresión, la lucha y la independencia (Barnes, 2007 y 2008; Angelino, 2009; Barton, 2009).

Los avances del Modelo Social respecto del Médico se encuentran en considerar la discapacidad como una causa social y no como una individual asociada a un cuerpo “deficiente”; la discapacidad desde esta perspectiva es una responsabilidad colectiva. A través de este modelo, la problemática no es ya vista como un asunto médico-científico, sino social, político e intersubjetivo. Se transita, con este modelo, hacia una mirada del “*discapacitado*” como un sujeto real de derechos, abandonándose las miradas basadas en el prejuicio (propias del Modelo Eugénico) y el “estigma social”²¹ –Goffman, 2006– (propia de la ideología de la normalidad promulgada por el Modelo Médico). Por tanto, el “*discapacitado*” no es ya considerado como un sujeto de asistencia u objeto de derecho, sino que se lo considera como un sujeto de derecho y por ende, un individuo capaz de acción política.

No obstante los progresos que sin duda ha tenido esta perspectiva, algunos expertos de la temática de la discapacidad como Shakespeare (1997), han advertido sobre algunas limitaciones del mismo²².

Estos autores reconocen que el Modelo Social resultó de mucha ayuda para generar una primera aproximación a una identidad política de los “*discapacitados*”, pero señalan que su principal debilidad radica en desestimar el papel causal del cuerpo en la explicación de la opresión. Shakespeare y Watson (2002), siguiendo a Abberley (1987)²³, señalan que en el caso de la discapacidad, a diferencia de otros sectores sociales oprimidos (por ejemplo, por motivo de etnia-raza o género), el cuerpo es un problema. Estos autores analizan que ese “*olvido del cuerpo*” por parte del Modelo Social de algún modo contribuye a continuar la hegemonía del Modelo Médico en esta materia. Para no “dejar el cuerpo” a merced de la ideología “normalizadora” del modelo anterior, plantean que la mirada sobre la discapacidad debe ser holística y debe incluir asimismo la visión que aporta la sociología del cuerpo planteada, entre otros, por Anthony Giddens, que da importancia al estudio de las influencias sociales que afectan a nuestra constitución física.

En síntesis, estos tres modelos ilustran cómo se ha considerado al “*discapacitado*” desde la antigüedad y hasta la fecha por parte de distintos actores sociales y políticos, apreciándose el tránsito desde una mirada peyorativa sobre la discapacidad hasta una concepción basada en la noción de ciudadanía. Cabe aclarar que los modelos, tal y como fueron presentados, son modelos más bien teóricos, por lo tanto, no se encuentran en pureza en la realidad. Pueden presentarse de forma híbrida, es decir, como articulaciones de un modelo con otro, aunque en cada contexto suele haber un modelo que se constituye como hegemónico. De esta manera, la literatura revisada indica que el Modelo Médico sería la

²¹ Goffman (2006: 7), refiere que el estigma es: “[...] *la situación del individuo inhabilitado para una plena aceptación social [...]*”

²² Véase también Ferreira, 2010; Hughes y Paterson, 2008; Toboso Martín y Guzmán Castillo, 2010.

²³ “*While in the cases of sexual and racial oppression, biological difference serves only as a qualificatory condition of a wholly ideological oppression, for disabled people the biological difference albeit as I shall argue itself a consequence of social practice, is itself a part of oppression. It is crucial that a theory of disability as oppression comes to grips with this real inferiority, since it forms a bedrock upon which justificatory oppressive theories are based and, psychologically, an immense impediment to the development of political consciousness amongst disabled people*” (Abberley, 1987: 9)

hegemonía desde comienzos del siglo XX, y que continua teniendo aún hoy una influencia muy importante en muchos países del mundo en los discursos de distintos actores (estatales, de las organizaciones no gubernamentales que abordan la temática de la discapacidad y en el discurso de la sociedad en general) aunque el Modelo Social sin duda ha venido disputándole este lugar al señalar muchas de sus limitaciones y enraizarse en los discursos de tantos otros.

Si se analiza la acción colectiva en torno a la discapacidad, se puede observar que ésta ha ido variando a medida que también han variado los discursos y los contextos políticos más amplios. Drake (1998) realiza una cronología de las organizaciones que abordan la temática de la discapacidad en el Reino Unido. En la época victoriana, cuando predominaba el Modelo Eugenésico, las organizaciones eran principalmente benéficas, con fines altruistas, se dedicaban a dar refugio y limosnas a los lisiados que lo necesitaran. Con el advenimiento del Estado de Bienestar y la incorporación de los “*discapacitados*” a los sistemas de seguridad social, –momento histórico donde predominaba el Modelo Médico–, el papel desempeñado por las organizaciones cambió, al tiempo que comenzaron a actuar como talleres recreativos y centros de acogida diurnos.

A mediados del siglo XX, cuando comienza a hacer su aparición el Modelo Social, 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 que no consideran que la discapacidad sea una cuestión de derechos humanos. En esta época surgen las organizaciones que podrían denominarse *de “discapacitados”*, en lugar de haber solo organizaciones para “*discapacitados*”.

La siguiente tabla sintetiza las principales características de los dos modelos en pugna en la actualidad (Médico y Social) previamente analizados.

Tabla 2: Principales modelos contemporáneos de representación social sobre la discapacidad

Modelo Teórico	Promulgadores	Mirada sobre la discapacidad	Avances	Limitaciones
Modelo Médico	- Principalmente profesionales de la salud: médicos, fisioterapeutas, psicoterapeutas, etc.	- Discapacidad como problemática individual, del propio “ <i>discapacitado</i> ” - El “ <i>discapacitado</i> ” como portador de un cuerpo o mente enferma a rehabilitar	- Tránsito hacia una mirada médico-científica y no religiosa sobre la discapacidad	- Patologización de la discapacidad. - Visión polar: normalidad-anormalidad; salud-enfermedad. - El “ <i>discapacitado</i> ” como alguien alejado de la norma socialmente aceptada
Modelo Social	- “ <i>Discapacitados</i> ”, activistas y académicos de los estudios de la discapacidad (“ <i>Disability Studies</i> ”).	- Discapacidad como problemática social. La discapacidad como responsabilidad colectiva y no individual. - El “ <i>discapacitado</i> ” como un ser socialmente oprimido	- Tránsito hacia una mirada social, política e intersubjetiva de la discapacidad - El “ <i>discapacitado</i> ” como sujeto de derecho, ciudadanía del “ <i>discapacitado</i> ”	- Desconocimiento del papel causal del cuerpo en la explicación de la opresión.

Elaboración propia

Para poder indagar empíricamente la presencia (o no) de estos modelos de representación social en la realidad del mapa de la acción político-colectiva en torno a la discapacidad en Uruguay, propongo operacionalizarlos en tres dimensiones de análisis:

I. **Objetivos:** si los actores colectivos nucleados en torno a la discapacidad poseen un objetivo rehabilitador²⁴ lo tomaré como un indicador de presencia del Modelo Médico. En cambio, si estos actores colectivos poseen un objetivo político (buscando la “ciudadanización” y el empoderamiento del “*discapacitado*”) lo tomaré como un indicador de presencia del Modelo Social.

II. **Liderazgo:** si los actores se encuentran liderados por no “*discapacitados*” (organizaciones *para*) lo tomaré como un indicador de presencia del Modelo Médico. En cambio, si se encuentran liderados por “*discapacitados*” (organizaciones *de*) lo tomaré como un indicador de presencia del Modelo Social.

III. **Concepción de la discapacidad:** si los actores poseen una concepción de la discapacidad como problemática individual y asociada a la dimensión físico-corporal, lo tomaré como un indicador de presencia del Modelo Médico. En cambio, si estos actores poseen una concepción de la discapacidad como problemática social, política e intersubjetiva lo tomaré como un indicador de presencia del Modelo Social.

²⁴ Se recuerda que la rehabilitación se entenderá en este trabajo en un sentido amplio. Es decir, no como un cuerpo “deficitario” a medicalizar o “reparar” mediante técnicas médicas (normalizadoras), sino como rehabilitación social, económica, cultural, familiar y médica.

Tabla 3. Dimensiones analíticas para identificar modelos de representación social de la discapacidad en los actores colectivos

	Modelo Médico	Modelo Social
Objetivos	Rehabilitación	Político
Liderazgo	No “discapacitados” (organizaciones <i>para</i>)	“Discapacitados” (organizaciones <i>de</i>)
Concepción de la discapacidad	Problemática individual y asociada a lo físico-corporal	Problemática social, política e intersubjetiva

Elaboración propia

3.2. **Acción colectiva en torno a la discapacidad**

En el contexto del auge de la política de masas en las democracias occidentales los actores colectivos se han vuelto protagonistas de la escena política, cuando se reconoció su papel como canales de expresión de las demandas de la sociedad y así se legitimó su accionar (Vallès, 2000).

En esta monografía se conceptualizan a los actores colectivos, siguiendo lo planteado por Vallès (2000), como un grupo de sujetos que se organizan de un modo relativamente centralizado, y que compartiendo una misma posición y un mismo proyecto, llevan adelante la acción política. Las principales características de los actores colectivos son: la asociación voluntaria (los miembros que conforman estas acciones colectivas no están obligados a formar parte de ellas); la estabilidad relativa de su actividad (no se trata de fenómenos circunstanciales los que los convocan a unirse); existencia de una comunidad de intereses y objetivos (produciendo una cierta homogeneidad en los integrantes de la acción colectiva); una línea de acción organizada (mediante el uso de ciertos medios).

Existen distintos tipos de actores colectivos, usualmente se reconocen como los principales a los partidos políticos, los grupos de interés y los movimientos sociales. En este trabajo me concentro en los dos últimos tipos de actores, ya que para analizar la acción político-colectiva en torno a la discapacidad es importante hacer la distinción entre movimientos sociales y grupos de interés, debido a que en la discapacidad en Uruguay el accionar colectivo se encuentra centralizado en estos dos tipos de actores. Para realizar la distinción entre grupos de interés y movimientos sociales me voy a basar en cuatro dimensiones de análisis:

I. Estructura: Refiere a cómo se encuentran organizados los distintos actores colectivos hacia adentro. Se encuentran, por un lado, aquellos con una estructura sólida y permanente (grupos de interés). Por otro lado, se encuentran los actores con una estructura sujeta a variaciones y oscilaciones (movimientos sociales) (Vallès, 2000).

Siguiendo a Kitschelt (1999) los grupos de interés se encontrarían organizados en un sentido formal, debido a que los participantes activos en estos grupos son casi todos afiliados, siendo pocos los seguidores no organizados.

Según Vallès (2000), los movimientos sociales son actores colectivos con una escasa estructura organizativa y de fronteras más bien difusas, incorporando un sinnúmero de núcleos que se interconectan por una temática específica que les da unión. Tomando a Offe (1988), los actores que forman parte del movimiento social se consideran a sí mismos una alianza creada para un determinado fin, poseen un amplio espacio para una gran diversidad de legitimaciones y creencias por las cuales realizan sus protestas.

II. **Escenarios de actuación:** Remite al ámbito en el cual los distintos actores colectivos “se mueven” llevando adelante sus actividades. En este sentido, se encuentran, por un lado, actores colectivos que se mantienen por fuera del campo electoral pero que manifiestan sus demandas en clave institucional, “[...] en el campo deliberativo de las asambleas legislativas o de las burocracias públicas dirigidas por ejecutivos nombrados directa o indirectamente por el legislativo [...]” (Kitschelt, 1999: 9). Estos se clasifican en este marco como los grupos de interés. Por otro lado, se encuentran actores colectivos que, siguiendo a Kitschelt (1999) articulan sus demandas por métodos que se encuentran fuera de los cauces institucionales disponibles para la articulación de intereses. Esto responde claramente a los movimientos sociales.

En el mismo sentido, Vallès (2000) plantea que los movimientos sociales optan por expresar sus preferencias por las vías de acción social no-institucional. Los grupos de interés actúan, en cambio, desde lo social pero más cercanos a las instituciones, a fin de influir en las decisiones políticas, sin llegar a ejercer directamente el poder de dichas instituciones (como hacen los partidos).

III. **Repertorios de acción:** Refiere a los medios que utilizan los distintos actores para hacer conocer su posición y luchar por concretar sus objetivos. Se distinguen distintas actividades y metodologías de actuación, tales como la realización de talleres, el lobby o la incidencia directa sobre personas con cargos legislativos o ejecutivos en el gobierno, las marchas y otros tipos de manifestaciones públicas, campañas de sensibilización, recolección de firmas, comunicados a la opinión pública, huelgas y paros, entre otros. Cada tipo de actor colectivo se identifica en mayor o menor medida con alguno de estos repertorios, aunque las fronteras aquí son difusas. Los grupos de interés, por ejemplo, al operar en escenarios social-institucionales, oscilan entre colaborar e incidir directamente en los procesos de elaboración de políticas públicas que remiten a su arena de preocupaciones; en ocasiones también realizan actividades en el ámbito social, por ejemplo, cuando realizan marchas, paros, huelgas, o manifestaciones. Las organizaciones sociales pueden también brindar servicios a la comunidad, a veces incluso financiadas por el Estado, algo muy frecuente como veremos en las organizaciones que se especializan en discapacidad en Uruguay.

En cuanto al repertorio de los movimientos sociales, señala Vallès que operan en un terreno más alejado de lo institucional/gubernamental o contra este ámbito, y por lo tanto, las acciones se condicen con esto, apelando a medidas menos convencionales y apelando especialmente a la acción simbólica. En palabras del autor de referencia:

“[...] recurren en gran medida hacia formas de actividad no convencional, que van desde acciones espectaculares –cadenas humanas, acampadas, pintadas o festivales–, hasta la llamada «acción directa» –que incluye un cierto grado de coacción y violencia–, pasando

por varias formas de resistencia civil al cumplimiento de obligaciones legales.” (Vallès, 2000:341).

IV. Discursos: A través de esta dimensión analítica se intenta indagar en cómo los actores colectivos construyen significados sobre sus objetivos. Vallès (2000) señala como uno de los criterios diferenciadores entre los grupos de interés y los movimientos sociales) los tipos de discursos que desarrollan. En este sentido, se encuentran, por un lado, los actores colectivos que se concentran en un solo campo temático de carácter sectorial. Este es el caso de los grupos de interés. Por otro lado, se encuentran los actores colectivos que subrayan una sola dimensión (Vallès habla de tipo de discurso “transversal”) pero que afecta a una pluralidad de campos temáticos (movimientos sociales).

Para analizar la temática específica de la discapacidad, propongo hacer un matiz en la forma de captar esta dimensión, sugiriendo distinguir quienes actúan en nombre de un sujeto pensado en clave sectorial (lucha por el colectivo particular al cual se representa, por ejemplo, ciegos o sordos) o una acción a la que llamaré “homogénea” enfocada en la discapacidad como clivaje, es decir, tomando a la discapacidad como locus universal, como un nodo bajo el cual se articulan luchas de diversos sujetos que forman parte de lo que la sociedad construye como “*discapacitados*”.

Según Barnartt, Schriener y Scotch (2003), los movimientos sociales, en la temática de la discapacidad, responden a una acción política que persigue ciertos tópicos generales (como el transporte, la educación). Estos actores llevan adelante un accionar en pos de demandas generales como accesibilidad arquitectónica, educación inclusiva, transporte accesible, que transversalizan a distintas deficiencias físicas.

La tabla cuatro muestra las dimensiones analíticas antes desarrolladas para cada actor colectivo de importancia (grupos de interés y movimientos sociales).

Tabla 4. Dimensiones analíticas para identificar distintos tipos de actores colectivos en torno a la discapacidad (movimientos sociales/grupos de interés)

	Grupos de interés	Movimientos sociales
Estructura	Sólida y permanente.	Sujeta a variaciones y oscilaciones (débil, núcleos poco articulados, menos estabilidad en el tiempo)
Escenarios	Se localiza en el ámbito social-institucional	Se localiza en el escenario social
Repertorios	Acciones convencionales (talleres, lobby, etc.)	Acciones no-convencionales, “disruptivas” muchas veces rozando la ilegalidad (marchas, cadenas humanas, irrupciones callejeras, etc.), con especial énfasis en lo simbólico
Discursos	Sectorial. Lucha por el colectivo específico	“Homogéneo”. Discapacidad como locus universal

Elaboración propia

3.3. La discapacidad como subalternidad.

Siempre se habla desde “algún lugar” y quiero explicitar, antes de pasar al análisis, cuál es el mío en esta instancia. Esta monografía está escrita desde el lugar de estudiante de Ciencia Política y simultáneamente desde el lugar de “discapacitada”.

Mi punto de partida es pensar la condición del “discapacitado” como “subalterno”. Esta visión surge de una retroalimentación y una reapropiación de la conceptualización de la subalternidad que aportan el pensamiento de Gramsci y Spivak; de esta última tomo también el concepto de “realismo representacional” y la “violencia simbólica” que propone Bourdieu, que aunque no es corrientemente utilizada en este campo de estudio, considero que tiene un potencial analítico y político que vale la pena plantear.

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, del “discapacitado” como 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), poniendo especial hincapié en la condición de heterogeneidad de este sujeto. En el texto “¿Puede el subalterno hablar?”, cuestiona la condición del sujeto oprimido 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 basado en la ideología de la normalidad promulgada por el Modelo Médico, opera precisamente de este modo, quienes tienen el poder de definir a ese “discapacitado” como tal, son las personas que representan esa ideología de la normalidad. Y es aquí donde queda al “descubierto” el poder que posee el “pensamiento médico”²⁵ (Foucault, 2012), poder que busca la normalización y que coloca al individuo en una situación de discapacidad.

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. Esto se puede fácilmente relacionar con el concepto de violencia simbólica propuesto por Bourdieu.

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 no se encuentra relacionada directamente a la agresión física, a la violencia entendida estrechamente sino que se “inserta” en la vida cotidiana formando parte permanente de ella. Esta violencia indirecta, pero muy racional, es tolerada por el “discapacitado” y es tan sutil que es casi imperceptible. Es una violencia no solo aceptada por dominado y dominador

²⁵ “Por pensamiento médico entiendo una manera de percibir las cosas que se organiza alrededor de la norma, esto es, que procura deslindar lo que es normal de lo que es anormal [...] el pensamiento médico distingue lo normal y lo anormal; se asigna, busca también asignarse medios de corrección que no son exactamente medios de castigo, sino medios de transformación del individuo [...]” (Foucault, 2012: 35-36)

(cuidador, familiar, amigo) sino también por la sociedad. Este tipo de violencia, a diferencia de la violencia física directa, se encuentra arraigada y justificada por la sociedad (hegemonía).

La discapacidad como subalternidad se encuentra presente no solo en la sociedad uruguaya sino también en los propios actores colectivos. La condición de “*discapacitado*” como subalterno condiciona a ese individuo a una inmovilidad política y social, siendo permanente y sistemáticamente un individuo representado y sin voz. El concepto de “realismo representacional” acuñado por Spivak ayuda a la explicación teórico-política del silenciamiento del “*discapacitado*” y su condición de subalterno y permanente silenciado, el “realismo representacional” se identifica en la ilusión de que los familiares y amigos, por su vínculo directo y/o sanguíneo con el “*discapacitado*” son capaces de representar sus intereses de forma perfecta y sin distorsiones. Dicho proceso se torna problemático cuando impide la formación de una identidad política autónoma, inhabilitando a la acción colectiva en pos de sus derechos.

La ideología de la normalidad promulgada por el Modelo Médico permea desde las relaciones familiares hasta la sociedad. El “*discapacitado*” como un “otro”, como aquel que no puede hablar por sí mismo, aquel que debe ser representado, condiciona al individuo a una situación de discapacidad, una condición de subalternidad.

4. Análisis empírico de la acción colectiva en torno a la discapacidad en Uruguay

Este capítulo se concentra en presentar los resultados del análisis empírico realizado en base al marco analítico y la estrategia metodológica ya presentadas. La primera sección se centra en identificar la presencia de los Modelos Social y Médico en los actores colectivos en torno a la discapacidad en Uruguay; la segunda se enfoca en analizar su estructuración en tanto actores colectivos, tratando de dilucidar si se asemejan más a un modelo de grupo de interés o de movimiento social. Por último, se realiza una aproximación rápida a las relaciones que los actores colectivos en torno a la discapacidad poseen con otros actores, como los partidos políticos y otros grupos sociales.

4.1. Presencia de los modelos de representación social en los actores colectivos en torno a la discapacidad

Previamente se plantearon tres dimensiones que permitían ubicar a los actores colectivos respecto a los modelos de representación social de la discapacidad: objetivos, liderazgos y concepción de la discapacidad. La sección se organiza siguiendo esos puntos²⁶.

²⁶ En anexo se puede visualizar la tabla 5 que contiene la clasificación de cada actor colectivo analizado especificado por las tres dimensiones analíticas planteadas en esta sección

4.1.1. Objetivos

Una primera forma de aproximarse a identificar los objetivos de los actores colectivos bajo estudio es a través del “*Relevamiento a organizaciones de personas mayores y de personas con discapacidad del Registro Nacional de Instituciones del BPS*”²⁷ (en adelante lo denominaré “censo de organizaciones”), en el cual se censaron un total de 130 organizaciones que abordan la temática de la discapacidad en Uruguay. En relación a las áreas principales de actuación, el censo arroja que el 47% tiene como principal área de actuación la rehabilitación²⁸. Dentro del área de rehabilitación²⁹ la principal actividad realizada es la de cursos y talleres (53%). Volviendo a las áreas de actuación el restante 53% se divide en servicios a la comunidad, actividades sociales (recreación, deportes), actividades culturales, realización de algún tipo de trabajo manual, entre otras. Este dato podría ser un primer indicio de cierto apego al Modelo Médico en los actores colectivos nucleados en torno a la discapacidad en Uruguay, debido a que un 47% de organizaciones dedicadas principalmente a la rehabilitación integral es un porcentaje bastante importante.

Por su parte, los representantes de las organizaciones entrevistados señalaron que el principal objetivo que tienen es defender los derechos de los “*discapacitados*” y generar público conocimiento sobre la temática, brindando información, visibilizando la discapacidad a la que suscriben, etc., de forma tal de concientizar a la sociedad sobre dicha discapacidad, como una forma de desestigmatización.

Como se explicó en el marco analítico, el defender los derechos de los “*discapacitados*” es la bandera principal del Modelo Social, por lo tanto, en este punto se alejarían del Modelo Médico. Pero este dato no es suficiente para considerar que en estos actores colectivos exista un predominio del discurso proveniente del Modelo Social ya que defender los derechos no implicaría stricto sensu “*ciudadanizar al ‘discapacitado’*”, empoderarlo social y políticamente. Es decir, estos actores colectivos estarían abocados a la lucha por los derechos de los “*discapacitados*” a los que representan; a nivel político presionan porque esos derechos sean respetados; pero, en este proceso, no incentivan la formación ciudadana de los “*discapacitados*” a los que representan, en la medida en que no estimulan que sean ellos mismos los que luchen por sus propios derechos, que asuman una agencia como sujetos activos en el plano político.

En este sentido, parecería ser que el discurso de los “*derechos*” se constituye como la matriz hegemónica para hablar sobre la discapacidad en Uruguay aunque este discurso no necesariamente se condice con los hechos, o puede alejarse de una visión más radical de los derechos como ciudadanización de los “*discapacitados*”. También es indicativo de esta realidad el hecho de que, como informa el censo antes referido, tan solo el 6% de los “*discapacitados*” usufructuarios de las organizaciones manifiestan que su principal

²⁷ Realizado por el Departamento de Sociología de la FCS en el año 2012.

²⁸ Dentro de esta área incluí las siguientes categorías: asistencia psicosocial y rehabilitación física; apoyo a la reinserción laboral y cuidados personales.

²⁹ La concepción que de rehabilitación se utiliza en esta monografía no concordaba con el censo utilizado ni con la visión de algunos de los actores entrevistados. El censo al poseer resultados detallados de cada dimensión analizada me permite readecuar estos datos a la concepción de rehabilitación que aquí se considera.

motivación en asistir a éstas es la lucha por los derechos humanos. Es decir, los propios usuarios, los “discapacitados”, no las perciben como ámbitos de lucha, militancia y activismo por sus derechos, sino como espacios en los cuales se les brinda otro tipo de beneficios. Este dato mostraría asimismo una brecha entre la percepción de los “discapacitados” que asisten a las organizaciones y su correspondiente dirigencia respecto de los objetivos de estos actores colectivos.

La excepción a esto se encuentra en dos actores colectivos analizados en particular: ACRIDU y la Unión Nacional de Ciegos (UNCU). Ambas no solo promulgan un discurso de derechos del “discapacitado”, sino que lo concretizan en la práctica, realizando talleres de liderazgo y de empoderamiento ciudadano para “discapacitados”. Es ilustrativa la forma como uno de estos actores colectivos en su página web informa sobre estas actividades y la comprensión del término “empoderamiento” que se maneja:

“La Red MATE³⁰ entiende empoderamiento como el proceso por el cual se accede al poder de participar, de decidir, de elegir, de actuar. Este concepto implica incrementar las capacidades individuales y grupales, tendientes al protagonismo en el cambio personal, grupal y social. El empoderamiento está íntimamente relacionado con los conceptos de autonomía y autodeterminación.”³¹

Los objetivos que mencionaron los otros actores colectivos entrevistados son muy diversos, por ejemplo se ha mencionado la rehabilitación integral del “discapacitado”, el apoyo y contención a sus familiares y el generar acciones tendientes a mejorar la calidad de vida de los “discapacitados”, entre otras. No obstante, en general se visualiza que predomina entre los actores colectivos un foco en la rehabilitación integral como objetivos que persiguen con su accionar.

Muchos de estos actores colectivos frecuentemente realizan talleres de rehabilitación. En este sentido, para estos actores el luchar por los derechos de los “discapacitados” implicaría en algún punto la tarea de rehabilitar, apuntar a la “normalización” como un medio para la consecución de derechos o para facilitar su efectivización. En este sentido, un entrevistado señalaba,

“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 traslaparnos a vivir como viven ellos” (Federación autismo, setiembre de 2014).

Los talleres que se llevan adelante en los actores colectivos analizados pueden tener varias finalidades: 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), los cuales son los más predominantes.

³⁰ “El programa Red MATE (Red de Materiales y Apoyos Tiflo Educativos) es una iniciativa llevada en conjunto por Tiflonexos Asociación Civil (Buenos Aires), la Escuela de Ciencias de la Información de la Universidad Nacional de Córdoba y la Unión Nacional de Ciegos del Uruguay (Montevideo), desde mediados del 2008. El objetivo de este programa es incidir positivamente en la inclusión de jóvenes con discapacidad visual en la educación media y superior de ambos países, ya que los índices de deserción, en toda Latinoamérica, de este sector son notoriamente más altos que los de la población sin discapacidad.” Fuente: http://www.uncu.org.uy/red_mate.htm (Acceso 24/09/15)

³¹ Fuente: <http://www.uncu.org.uy/empoderamiento.htm> (Acceso 19/09/15)

En este sentido, dentro de los actores colectivos en torno a la discapacidad, se puede observar una brecha entre “el supuesto Modelo Social” que promulgan los actores colectivos en el plano discursivo y la forma como de hecho se intenta concretizar el Modelo Social. En una acción colectiva donde predomine el Modelo Social (en sentido puro), la rehabilitación como tal, en su sentido amplio, no debería tener un lugar preponderante, es decir, no se debería considerar al “*discapacitado*” como un sujeto a rehabilitar para normalizar. Sin lugar a dudas, la ideología de la normalidad promulgada por el Modelo Médico conserva fuerte presencia en estos actores colectivos. Esta disociación entre discurso (Modelo Social) y acción (Modelo Médico) en esta dimensión analítica muestra la existencia de un híbrido respecto a los modelos de representación social de la discapacidad al no condecirse el discurso con la acción que estos colectivos emprenden.

4.1.2. Liderazgos

¿Cómo se encuentran liderados los distintos actores colectivos en torno a la discapacidad?
¿Están dirigidos por ellos mismos o por no “*discapacitados*”?

Lo primero a tomar en cuenta es que en muchos de los actores colectivos en torno a la discapacidad que han sido entrevistados para esta monografía su directiva se encuentra conformada únicamente por no “*discapacitados*”. Éstos son: Federación Autismo, Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares (AUDAS), ADDU, Grupo de la Esperanza, Asociación de Parkinson del Uruguay (APU) y los actores colectivos pertenecientes a la sociedad civil que conforman el Patronato del Psicópata. Lo interesante es que hay un patrón entre todos estos actores colectivos: representan a personas con discapacidades mentales-intelectuales, psiquiátricas o neurodegenerativas. En este mismo sentido y para ilustrar lo mencionado, una entrevistada comentaba:

“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, habría que empezar a cambiar esa parte de los estatutos porque ellos ahora sí podrían hacerlo” (ADDU, julio de 2014)

Esta cita es muy interesante a nivel analítico. La entrevistada plantea que la rehabilitación les ha permitido a las personas con Síndrome de Down ser más “capaces” de hablar por sí mismos. Hace 20 años atrás eran personas muy dependientes que no podían manifestar claramente sus necesidades y que con la ayuda de la rehabilitación esto cambió completamente. “*Ellos ahora sí podrían hacerlo*” denota que ahora sí están “capacitados” para hablar por ellos mismos pero, a su vez, la directiva de esta asociación sigue siendo ocupada únicamente por no “*discapacitados*”. ¿Quién es “capaz” de hablar en nombre de quién cuando se analiza la acción colectiva en torno a la discapacidad en Uruguay? ¿Cuándo y bajo qué condiciones, las personas pasan de estar inhabilitadas, impedidas para hablar por sí mismas a *poder* hacerlo?

Lo primero a tener en cuenta es cuándo el Estado uruguayo, a través de la Constitución de la República suspende la ciudadanía. El artículo 80 de la Carta Magna establece como una causal de suspensión de la ciudadanía la: “[...] *ineptitud física o mental que impida obrar*

libre y reflexivamente”³². Sin entrar en el detalle que quien tiene la decisión final y considera quien tiene una ineptitud física y mental que le impida obrar libre y reflexivamente es un médico (en este caso forense) lo importante a subrayar aquí es que hay casos en que a los “discapacitados” se les quita el poder de ejercer como ciudadanos. Es decir, en Uruguay hay casos de “discapacitados” que ni siquiera pueden ejercer en su rol de ciudadanos y esto se encuentra amparado por la Constitución de la República³³.

Si volvemos al análisis de las entrevistas, de éstas se puede desprender que existe una “doble patologización de la representación”: al “discapacitado” mental se le reconoce “menos voz y menos voto” que al “discapacitado” sensorial o motriz. Las siguientes citas ilustran este punto:

[...] la discapacidad sensorial es diferente a la discapacidad intelectual. Tanto nosotros como los sordos, como los compañeros motrices podemos hablar por nosotros mismos. No estoy diciendo que los otros compañeros con problemas intelectuales no lo puedan hacer pero ahí hay más limitaciones” (UNCU, octubre de 2014)

“Nosotros no es que consideremos que nuestros hijos por tener discapacidad no son capaces de defenderse, esto lo digo a título personal. Yo lo que he constatado es que son ‘los tipos’ más buenos que hay [el entrevistado se emociona], de un conformismo total, se conforman con cualquier cosa y ellos lo agradecen y nosotros lo que tenemos que hacer es salir a demandar” (Organización civil perteneciente al Patronato del Psicópata, noviembre de 2014 –padre de “discapacitado” con esquizofrenia-)

Esta “doble patologización de la representación” es muy problemática en el sentido que el “discapacitado” mental o intelectual *debe* ser representado, no *puede* hablar por sí mismo. Tanto en la discapacidad motriz, como en la sensorial, como en la mental o intelectual, hay severidades (o no) muy distintas. Entonces, si el “discapacitado” motriz o sensorial se puede representar a sí mismo, ¿por qué el “discapacitado” intelectual o mental no puede hacerlo? Un “discapacitado” mental “no tan severo”, ¿no podría (¿ni debería?) hablar por sí mismo?

La segunda cita refiere a la concepción de un padre hacia su hijo y posee muchas líneas potentes para el análisis. El entrevistado asocia la bondad de su hijo, con el conformismo y agradecimiento total que sí *puede* manifestar a su entender. Todo esto, a su vez, lo asocia con la “incapacidad” para efectuar la demanda. Es decir, el padre considera que para agradecer y conformarse su hijo sí es “capaz” pero no así para luchar y demandar por sus propios derechos, por este motivo, señala, *“nosotros lo que tenemos que hacer es salir a demandar”*. Esta concepción vulnera completamente al “discapacitado”, colocándolo en un lugar de pasividad y desubjetivación como agente; no permite que sea un sujeto de derecho, lo excluye a una condición de conformismo/inconformismo. De algún modo se podría decir que lo convierte en un objeto de derecho, (des)ciudadanizándolo, silenciándolo, a la vez que adjudicándose para sí la posibilidad (casi necesidad, por la manera como se plantea) de identificar, interpretar, canalizar y así “hacer presente” los intereses y necesidades de su hijo en la esfera de la lucha por los derechos. Si a esto se le suma que, el Estado amparado en la

³² Fuente: Constitución de la República Oriental del Uruguay año 2004

³³ El artículo 37 de la Constitución, al hablar de los inmigrantes, establece lo siguiente: *“La inmigración deberá ser reglamentada por la ley, pero en ningún caso el inmigrante adolecerá de defectos físicos, mentales o morales que puedan perjudicar a la sociedad”* (Constitución de la República, 2004)

Constitución, le suspende la ciudadanía, ese padre se encuentra “obligado legalmente” a hablar “en nombre de” ese hijo.

En este punto parece pertinente tomar en consideración el concepto de representación política del estudio ya clásico de Hanna Pitkin (citada en Johnson y Pérez, 2010), que puede ser de utilidad para comprender cómo se concibe la representación en el caso de la discapacidad. La representación es un mecanismo que habilita a que las voces, opiniones y perspectivas de la ciudadanía estén presentes en el proceso de elaboración de las políticas públicas sin que todos los ciudadanos necesiten estar presentes “físicamente” en el lugar de toma de decisiones, sino a través de algunas personas que actúan “en nombre de” ellas. La autora diferencia al menos dos formas como esta “sustitución de presencias” puede concretizarse: por un lado, cuando hay quienes actúan en nombre de otro grupo al transmitir las ideas que comparten y velar por sus intereses políticos (representación sustantiva); por otro lado, cuando entre los representantes hay personas que asumen la condición que está buscando representarse, es decir, no importa solo que las ideas e intereses estén presentes sino *quiénes* las colocan en la agenda (representación descriptiva). En este caso, existiría una forma de comprender la representación en su dimensión sustantiva cuando se considera deseable y posible que los familiares de los “*discapacitados*” lleven sus intereses e ideas a la discusión pública, mientras que desde una perspectiva de la representación descriptiva también importaría que los “*discapacitados*” estén presentes en los órganos de decisión donde se definen cuestiones vinculadas a su propia vida y derechos.

Lo que se encuentra en los discursos de los dirigentes no “*discapacitados*” de los actores colectivos en torno a la discapacidad mental o intelectual en Uruguay es una mirada de la representación que solo reconoce como posible, para este caso, la “representación sustantiva”. Lo central aquí es que se asume que no solo los “*discapacitados*” pueden hablar en su nombre sino que otros sujetos (no “*discapacitados*”) pueden abogar por los intereses de este colectivo de igual manera (o mejor) que ellos mismos:

“[...] el principio de la representación sustantiva apela a la capacidad que tiene el/la representante de abstraerse de su identidad particular y adoptar un punto de vista neutro y objetivo que contempla la diversidad de perspectivas e intereses de las personas a quienes representa.” (Johnson y Pérez, 2010: 16)

Young (1996) plantea que lo problemático respecto a este tipo de representación se encuentra en que sociedades estructuradas en torno a relaciones desiguales de poder es cuestionable que una elite representante, compuesta por un grupo mayoritariamente hegemónico, tenga la capacidad objetiva de representar a ese “otro” que no conforma esa hegemonía. Entonces, cabe preguntarse si ése padre que representa al actor colectivo en torno a la discapacidad mental o intelectual, más allá de sus “buenas intenciones”, ¿tiene la “capacidad objetiva” para hablar, ya no solo en nombre de su hijo, sino en nombre de todos los “*discapacitados*” mentales o intelectuales? Lo paradójico es que este mismo padre considera que el representar al “*discapacitado*” no es tan efectivo como que él se represente a sí mismo pero, a pesar de ello, se siente “en obligación” de seguir haciéndolo. En este sentido expresa,

“Las organizaciones de las propias personas con discapacidad tienen más fuerza, nosotros los familiares recién estamos tomando conciencia de que tenemos que salir a pelear. Nosotros no es

que consideremos que nuestros hijos por tener discapacidad no son capaces de defenderse pero somos nosotros los que tenemos que salir a pelear". (Organización civil perteneciente al Patronato del Psicópata, noviembre del 2014 –padre de "discapacitado" con esquizofrenia-)

Las palabras de este padre demuestran que él mismo se siente "obligado" a representar a su hijo, vulnerable y vulnerado (por la sociedad, por el Estado y por su padre). Lo problemático es que no solo no alimenta el empoderamiento ciudadano de su hijo o de otro "discapacitado" en su misma situación, sino que lo anula a priori, quitándole la capacidad de auto-representarse. Si esto existe en la propia familia del "discapacitado", ¿cómo esperar que no suceda a nivel social y político-gubernamental? Quizás su hijo no pueda hablar por sí mismo y esté en lo cierto, pero, ¿por qué otro "discapacitado" mental tampoco lo puede hacer?

Un elemento interesante en la forma como se concibe la "representación sustantiva" en el caso de la discapacidad es que no es cualquier no "discapacitado" quien puede hablar en nombre del "discapacitado" sino que se considera que deben ser quienes conforman su círculo más cercano (familia, amigos). El convivir con la discapacidad del "otro" parecería habilitarles a estos sujetos a conocer sobre las necesidades e intereses de los "discapacitados" y así ser capaces de formular demandas y luchar por sus derechos, hablar "en nombre de".

Esta "doble patologización de la representación" del "discapacitado" no solo muestra la importancia y el peso discursivo del Modelo Médico en los actores colectivos en torno a la discapacidad, sino que muestra los dilemas existentes en torno a la representación política en esta temática.

Otro escenario distinto se presenta al analizar los actores colectivos en torno a discapacidades motrices o sensoriales. Este punto se encuentra ilustrado a través de las siguientes citas:

"Presidente y Vicepresidente [de la organización] tienen que ser personas ciegas sí o sí, después los otros cargos pueden ser personas que ven [...] una vez tuvimos de presidenta a una compañera que su hija era ciega. A pesar de esto, muchas cosas no las logró entender" (UNCU, octubre de 2014)

"La Asociación de Sordos afilia exclusivamente a personas sordas. Por lo tanto, su directiva esta exclusivamente integrada por personas sordas [...]" (FENASUR, octubre de 2014)

En estos actores la visión de representación es bien diferente, diría incluso, totalmente opuesta, acercándose más a una mirada de representación descriptiva: solamente los "discapacitados" pueden hablar sobre sí mismos

La idea central aquí es que para poder conocer los intereses, demandas y necesidades de un grupo, quienes lo integran tienen más capacidades que quienes no comparten las mismas experiencias sociales asociadas a esa posición social; dicho de otro modo, aquél que vive la subalternidad tiene acceso privilegiado al conocimiento de intereses y necesidades del colectivo, pudiendo, de esta manera, hablar "en nombre de", y representar al "discapacitado", convirtiéndose en "portavoz oficial" y "plenamente calificado".

Considerando esta dimensión de análisis, se puede visualizar que en los actores colectivos en torno a discapacidades mentales o intelectuales predomina claramente el discurso del Modelo Médico en donde ese "otro" (el "normal") debe representar al "nosotros"

(el “*discapacitado*”). Mientras que en los actores que nuclean discapacidades sensoriales o motrices, el “nosotros”, al compartir la misma experiencia de vida, se encuentran “más capacitados” para representar al “nosotros”, asemejándose más a las expectativas del Modelo Social y asumiendo una perspectiva de la representación descriptiva.

4.1.3. Concepción de la discapacidad

El último punto a tener en cuenta para identificar la presencia de los modelos de representación social de la discapacidad en los actores colectivos es la visión que estos poseen sobre la discapacidad. Todos los representantes entrevistados, independientemente de si son o no “*discapacitados*”, consideran que la discapacidad es una construcción social y no una cuestión plenamente individual de un cuerpo enfermo, y esto se plantea explícitamente en sus discursos. A modo de ejemplo transcribo la siguiente cita:

“Nosotros no entendemos a la discapacidad desde la mirada médica, nosotros la vemos desde la mirada social, en un sentido universal.” (UNCU, octubre 2014)

Considerando esta dimensión, se encuentra que todos los actores colectivos nucleados en torno a la discapacidad serían claramente afines al discurso proveniente del Modelo Social, que promueve una concepción de la discapacidad como una problemática social, política e intersubjetiva y no una concepción sobre la discapacidad como un asunto individual. Esto en cambio no se condice con los objetivos (analizados anteriormente) que tienen buena parte de estos actores, quienes no se enfocan, mayoritariamente, en fortalecer al “*discapacitado*” en su rol de sujeto de derecho, sino en la rehabilitación integral del mismo, la mirada es universal pero la rehabilitación en un sentido integral sigue teniendo una presencia importante. Existe cierto paralelismo entre la concepción y posterior acción que los actores colectivos en torno a la discapacidad tienen con lo planteado anteriormente sobre el Modelo Bio-psico-social en el cual la concepción sobre la discapacidad es, no solo un asunto biológico sino también psicológico y social.

4.1.4. Modelos de representación social de la discapacidad en los actores de interés, ¿Modelo Médico o Modelo Social?

En síntesis, del análisis de las tres dimensiones se puede visualizar que en los actores colectivos entrevistados nucleados en torno a la discapacidad en Uruguay no hay un predominio de un modelo de representación social de la discapacidad sobre el otro; más bien, parece existir un híbrido entre ambos. Los entrevistados, si bien se ubican discursivamente dentro del Modelo Social (en la concepción de la discapacidad que todos comparten), también reconocen la importancia y el actual predominio del Modelo Médico y lo aplican de alguna u otra manera dentro del tipo de acción colectiva que emprenden, usualmente dotándose también de objetivos asociados a la rehabilitación de forma complementaria a la promoción de derechos, así como también a través de la composición de la directiva interna, al tener muchos de ellos exclusivamente a no “*discapacitados*” en los lugares más altos de la jerarquía institucional. La presencia fuerte de la rehabilitación y de la “representación

sustantiva” como una opción posible para que “el ‘*discapacitado*’ hable” es una muestra clara de la penetración del saber/poder médico en estos actores colectivos.

Un ejemplo paradigmático que ilustra esta coexistencia de modelos es el caso de la Federación Nacional de Sordos del Uruguay (FENASUR), que por un lado tiene como uno de sus principales objetivos la rehabilitación integral del colectivo sordo, pero a su vez tiene una directiva que está compuesta por los propios “*discapacitados*”. Otro ejemplo es el caso de la Unión Nacional de Ciegos del Uruguay (UNCU), que promulgan los derechos y empoderamiento de los ciegos pero también ofrecen talleres de rehabilitación integral dando la pauta de que es un objetivo de la organización, es decir, que tiene entre sus fines la tarea de “normalizar” al “*discapacitado*”.

Un modelo similar a este híbrido se encuentra en el Modelo bio-psico-social, en donde la rehabilitación sigue ocupando un importante lugar solo que es una rehabilitación más integral y holística. Los actores de interés no poseen una predominancia de ninguno de los dos modelos, pero al tener mayoritariamente un discurso de los derechos del colectivo al que representan pero continuar dándole un lugar privilegiado en su accionar a la rehabilitación integral, “simpatizan” con un Modelo bio-psico-social.

Quizás en los casos donde más clara se hace la presencia del Modelo Médico es en los actores colectivos vinculados a discapacidades mentales e intelectuales. Aquí se encontró un fenómeno importante para el problema de investigación que motivó esta tesis, lo que llamé como la “doble patologización de la representación” y la asunción del “*discapacitado*” intelectual o mental como alguien que debe ser representado.

4.2. Tipo de acción político-colectiva en torno a la discapacidad en Uruguay ¿grupos de interés o movimientos sociales?

4.2.1. Breve recorrido histórico de la acción colectiva en torno a la discapacidad en Uruguay

Es importante comenzar esta sección haciendo un breve paneo muy general de cómo ha sido la acción político-colectiva en torno a la discapacidad en Uruguay hasta el presente. Para el caso uruguayo no se encuentran estudios académicos que aborden la historia de estos actores colectivos, por lo que intentaré realizar el recorrido en base a la información extraída por medio de las entrevistas realizadas y los documentos y páginas web de los actores colectivos consultados.

La acción política de los “*discapacitados*” en Uruguay surgió y tuvo su auge hacia fines de la década de los ’80, cuando un “*discapacitado*” motriz, Pedro Cruz, funda ACRIDU. Desde este grupo se fomentó el liderazgo de los “*discapacitados*” y comenzó a adherirse a redes regionales y mundiales en las que se realizaron conferencias y acciones conjuntas. A través del lema que caracterizó los grandes movimientos sociales de “*discapacitados*” de los ’70 a nivel internacional (“Nada sobre nosotros sin nosotros”) comenzaron a realizarse movilizaciones sociales y actos públicos que tenían como principal

bandera la accesibilidad universal en los medios de transporte. Los actores colectivos convocantes eran dos, PLENADI y ACRIDU.

Uruguay tuvo su “edad de oro” de la movilización social en torno a la discapacidad durante los ’80. Se trataba de movilizaciones sociales que surgieron de inquietudes de actores colectivos que no representaban a una discapacidad específica, sino en torno a lo que, en palabras de Barnartt, Schriener y Scotch (2003:443), serían “multiple-disability multiple-issues organisations”. Es decir, estos actores colectivos buscaban representar a múltiples discapacidades, sus luchas eran variadas transversalizando discapacidades y sus repertorios de acción son a través de la realización de actividades de gran impacto social. A la luz del marco analítico propuesto en el capítulo anterior, se podría decir que estos actores se asemejaban más a lo que se entiende aquí como un “movimiento social”.

Este escenario comienza lentamente a desaparecer a mediados de los ’90, momento en el cual se extendieron las políticas asistencialistas para el colectivo de “discapacitados”. La ley N° 16.095, primera ley integral sobre discapacidad aprobada en Uruguay en el año 1989, generó paradójicamente una des-movilización social en torno a la temática. En Uruguay, desde la época batllista, el Estado se ha caracterizado por adelantarse a las demandas de la sociedad civil organizada. En el caso de la discapacidad, el Estado uruguayo aprobó la ley integral sobre discapacidad cuando las movilizaciones sociales eran incipientes. Según lo que transmiten distintos actores entrevistados, los “discapacitados”, al ver “relativamente resueltas” sus necesidades económicas (pensiones por discapacidad y jubilaciones por incapacidad) y necesidades sociales básicas, relegaron la acción política porque ya no la consideraban como una herramienta necesaria para luchar por sus derechos.

“[...] todas las políticas que se han desarrollado anteriormente, de corte más asistencialista, quizás colmaron algunos de los reclamos, generaron satisfacción y quizás eso desmotiva a que la gente salga, se reúna y reclame determinados elementos” (Congreso de Intendentes, agosto de 2014)

“[...] 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 [...]” (ACRIDU, setiembre de 2014)

Hacia fines de los años ’90 es importante subrayar la creación de un nuevo actor que nucleó a varias organizaciones en torno a las mismas demandas: la Comisión Intersocial sobre Discapacidad, Inserción Laboral y Seguridad Social (COMINT)³⁴. A través de esta Comisión se nucleó a 73 organizaciones y se logró la elaboración de una gran cantidad de propuestas de leyes y decretos que presentaron en distintos organismos estatales y Ministerios. Luego del año 1999 esta Comisión desapareció.

A partir de los 2000 y especialmente con la asunción del Frente Amplio (FA) al poder en el año 2005, se han realizado movilizaciones de “discapacitados” pero con la particularidad de que son las propias instituciones del Estado las que convocan e incentivan a los distintos actores a unirse y lo hacen en torno a la discapacidad como un locus universal.

³⁴ Véase: http://www.noticiasbyo.org/wp-content/uploads/2012/04/2_V4-Anexo-Discapacidad.htm (Acceso: 2/10/15)

En este contexto, se conformó una coordinadora de la marcha³⁵ que se celebra cada tres de diciembre a nivel nacional denominada “Compromiso Accesibilidad”, en la semana de la discapacidad, en la cual las distintas organizaciones en torno a la temática se reúnen para organizar esta marcha, aunque, como se señaló, esto se realiza al amparo de instituciones estatales y gubernamentales.

4.2.2. *Modalidades de acción político-colectiva en torno a la discapacidad en Uruguay*

En este punto analizaré el tipo de acción político-colectiva en torno a la discapacidad en la actualidad, indagando en qué medida se asemejan a un modelo organizativo más parecido a los grupos de interés o a un movimiento social, en base a las cuatro dimensiones de análisis ya definidas en el marco analítico: I)- Estructura; II)- Escenario de actuación; III)- Repertorios de acción; IV)- Discursos³⁶

I. Estructura

Esta dimensión refiere a cómo se encuentran organizados en su interior los actores colectivos. En general, al revisar las páginas webs y los estatutos de los actores colectivos incluidos en el estudio se encuentra que las estructuras son sólidas y permanentes. Usualmente presentan un directorio conformado de entre sus socios, que se mantiene durante una determinada cantidad de años, dependiendo del actor. Los integrantes del directorio son electos a través de elecciones por listas conformadas por los propios socios.

La organización interna y el nivel de institucionalización de los actores se refleja en las palabras del siguiente entrevistado,

“[...] somos una asociación en la que se hacen elecciones cada dos años, en donde vienen los representantes de cada una de las asociaciones y se hace una lista, o dos listas o la lista que se vaya a hacer y se hace por votación en los distintos centros [los centros que forman parte de la federación]” (Federación autismo, setiembre de 2014)

Otro punto importante a mencionar que también indica una fuerte estructura de estos actores refiere a que todos los entrevistados manifestaron que poseían personería jurídica, es decir poseen reconocimiento a nivel estatal. También los entrevistados en su mayoría poseen una sede en la cual hacen sus reuniones, generalmente los que no poseen sede es debido a que fueron recientemente creadas (no cuentan con más de diez o doce años de creación).

³⁵ La coordinadora se conforma por: UNCU, Fundación Braille del Uruguay (FBU), ONPLI, FENASUR, ADDU, Comisión de Discapacidad del PIT-CNT, Centro Dr. A. Martínez Visca, Área de Discapacidad Comunidad Israelita del Uruguay, Radio Vilardevoz, Grupo de la Esperanza, Asamblea Instituyente por la Salud Mental, Asociación de Laringectomizados del Uruguay, Esclerosis Múltiple Uruguay, Portal Luz Verde, URUBIKE, **Intendencia de Canelones, Intendencia de Maldonado, Intendencia de Montevideo, PRONADIS-MIDES, MEC**, Naciones Unidas (ONU) Uruguay, **Institución Nacional de Derechos Humanos y Defensoría del Pueblo**. Fuente: <http://www.discapacidaduruguay.org/index.php/actualidad/noticias/702-marcha-por-la-accesibilidad-universal> (Acceso: 08/10/15)

³⁶ En anexo se encuentra una tabla con la clasificación de cada actor colectivo analizado clasificado según las dimensiones analíticas desarrolladas en esta sección.

Por tanto, al considerar esta dimensión de análisis, se puede observar que los actores colectivos en torno a la discapacidad en Uruguay adoptan una forma más similar a los grupos de interés que a los movimientos sociales.

II. Escenarios de actuación

Los escenarios de actuación guardan relación con el ámbito en el cual los actores colectivos desarrollan sus actividades llevando adelante sus demandas (social-institucional o social). En las entrevistas se identifica que los cauces de acción de los actores colectivos analizados, es decir, las vías por las cuales eligen hacer conocer sus demandas, sugerencias e intereses, son mayoritariamente institucionales, esto quiere decir que participan de espacios abiertos por el Estado para discutir los temas de interés y que de este modo y a través de otras acciones suelen mantener cierto vínculo con la elite político-gubernamental. El siguiente entrevistado claramente ejemplifica este punto,

“[...] lo que estamos haciendo nosotros es que en los lugares donde estamos teniendo participación llevar nuestras predicas para que estos derechos sean respetados. Nos hemos presentado en la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados, nos hemos presentado en la Comisión de Educación [...] participamos de distintas comisiones, por ejemplo, la Comisión Nacional Honoraria es una, otros compañeros participaron en una comisión del MIDES acerca de accesibilidad jurídica, después otra compañera en una comisión del BPS acerca de las prestaciones que daban” (Federación autismo, setiembre de 2014)

Cuando se “abren las puertas institucionales-gubernamentales” para que los grupos puedan manifestar sus demandas e intereses, los actores lo aprovechan, y realizan sus presiones desde ese campo institucional de acción³⁷, sin descartar el escenario social, aunque hacen uso de éste de forma más esporádica y a través de medidas “políticamente correctas”, y no de manera disruptiva, como es más característico de los movimientos sociales.

En efecto, en los discursos de algunos entrevistados se percibe que las acciones en el escenario social del tipo “disruptivas” no son consideradas una posibilidad de acción legítima o estratégicamente deseable; en general no creen que las movilizaciones de impacto en el ámbito social sean las mejores medidas a tomar para hacer llegar sus demandas al sistema político, hacia donde están orientadas. A modo de ejemplo un entrevistado señaló al respecto,

“Una movilización con más impacto muchos podrían considerar que no sea un buen método. Porque si nosotros cortamos la calle Mercedes para reivindicarnos, somos más raros de lo que ya somos. A nosotros nos conviene más plantear la reivindicación y discutirla [...] [actuamos] como grupo de presión, quizás y no como grupo de choque” (UNCU, octubre de 2014)

Se considera que hacer actividades sociales como movilizaciones masivas de impacto en los ámbitos social/cultural o dirigidos hacia la ciudadanía y la opinión pública, puede ser interpretado como confrontar al gobierno y prefieren evitar este tipo de escenarios, apuntando a una estrategia orientada hacia lo social-institucional, de diálogo con las elites político-

³⁷ Véase también:

<http://www.parlamento.gub.uy/indexdb/Distribuidos/ListarDistribuido.asp?URL=/distribuidos/contenido/senado/S20093409.htm&TIPO=CON> (Acceso 26/09/15)

gubernamentales. Esta preferencia por el escenario político institucional y estrategias no confrontativas con el gobierno –sobre las cuales volveré cuando refiera a repertorios de acción-, pueden deberse también a que más de la tercera parte de estos actores colectivos reciben algún tipo de ayuda (económica o material) por parte del gobierno (BPS, 2012).

También desde el propio gobierno existe esta visión de que dar a conocer las demandas de estos actores a través de canales sociales, de manera disruptiva, es algo innecesario y pecaría de excesivo, otro factor que puede estar operando como un incentivo para los actores en cuestión para moverse en lo social-institucional y de un modo más bien “silencioso”. Como planteaba un representante del BPS en entrevista:

“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” (BPS, agosto de 2014)

No obstante esta mirada generalizada, existen personas que son críticas con esta situación porque entienden que el Estado podría terminar cooptando a estos actores, inhibiendo su accionar autónomo como grupos sociales ¿Cómo ser crítico con el Estado, las leyes y las políticas públicas cuando uno se encuentra muy cercano a él? ¿Cómo ser crítico cuando uno se nutre de sus fondos, va a sus marchas y lo legitima permanentemente?

Un “escenario neutro” que estos actores colectivos consideran como un posible lugar de planteo de demandas al gobierno es la CNHD, que fue creada por la ley N°16.095 (1989) y luego “re-creada” por la ley N°18.651³⁸ (2010). Es un órgano que en la antigua ley integral sobre discapacidad funcionaba en la egida del MSP y que en la actualidad funciona bajo la jurisdicción del MIDES. Esta comisión tiene como objetivo, estudiar y aconsejar al Poder Ejecutivo (PE) sobre las medidas necesarias para hacer efectivo el cumplimiento de la ley integral sobre discapacidad vigente en la actualidad.

A través de la CNHD los actores colectivos nucleados en torno a la discapacidad tienen posibilidad de interactuar con representantes de distintos organismos del Estado. No obstante, los representantes de los actores colectivos que forman parte de la CNHD y que han sido entrevistados manifiestan cierto descontento respecto a este “escenario neutro” de acción debido a que los representantes de los organismos estatales que asisten a las reuniones asiduamente no tienen poder de decisión dentro del organismo al cual representan en esta instancia. Es decir, consideran que los canales institucionales son la mejor opción pero,

³⁸ En el año 2006, la ONU aprueba lo que se conoce como la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). El Estado uruguayo, aprobó dicha Convención por medio de la ley 18.418, el 4 de diciembre de 2008, mientras la ratificación oficial ante la ONU se dio el 11 de febrero de 2009. Junto a la Convención, la ONU aprobó un Protocolo Facultativo cuya finalidad es el reconocimiento por parte de los Estados Miembro de la competencia del Comité Internacional, encargado de vigilar la implementación del Tratado y de recibir y procesar denuncias individuales de violación de los derechos humanos del colectivo de “discapacitados”. En agosto de 2011, por Ley N° 18.776 se aprobó la adhesión al Protocolo Facultativo de esta Convención. Uruguay, al haber aprobado el Protocolo Facultativo de la CDPD, se convierte en ese momento en un Estado Parte, por lo cual se compromete a hacer los respectivos cambios en sus normas jurídicas para cumplir con lo establecido en la Convención.

paradójicamente, “el mejor espacio” para ello, (la CNHD) es considerado por muchos como un buen lugar de reunión pero no un buen lugar para plantear demandas para que sean trasladadas al gobierno, porque los representantes gubernamentales en ese espacio no tienen poder político-institucional.

En síntesis, cuando se considera el escenario de actuación para llevar adelante sus demandas, los actores colectivos nucleados en torno a la discapacidad optan por el escenario social-institucional. Se percibe que de ser optado el escenario puramente social (con repertorios no convencionales) incurrirían, no solo en disputas internas dentro del actor colectivo correspondiente (ya que este escenario es descartado por algunos de los representantes de los actores de interés), sino que entrarían también en conflicto con las elites gubernamentales, convirtiéndose en una estrategia poco eficaz. Considerando esta dimensión de análisis, se podría afirmar que adoptan una forma más similar a los grupos de interés que a los movimientos sociales.

III. Repertorios de acción

Esta dimensión analítica hace referencia a los medios que utilizan los actores colectivos para hacer conocer su posición y luchar por concretar sus objetivos. El análisis arrojó que los repertorios utilizados son bien variados. De esta variedad se destacan dos: 1) incidencia política o lobby y 2) marchas. Una de las formas más utilizadas es la incidencia sobre actores gubernamentales. Una modalidad que asume esta estrategia es la preparación de documentos para ofrecer al gobierno; ejemplo específico de ello es el Plan Nacional de Demencia, que algunos actores específicos nucleados en torno a esta problemática están organizando con la idea de presentarlo a las autoridades para que sea más tenida en cuenta a la hora de la hechura de políticas públicas. Otra modalidad que asume esta estrategia es incidir teniendo reuniones directas con integrantes de la elite gobernante (lobby) para plantearles, de primera mano, sus demandas.

En segundo lugar y en ocasiones esporádicas, los actores optan por actuar a nivel social a través de marchas, las cuales son utilizadas no únicamente como instrumento para dar a conocer sus demandas, sino también para sensibilizar al público general sobre la discapacidad que los nuclea. Un ejemplo bien claro de este tipo de marcha/movilización fue la realizada el pasado 14 de abril (2015), Día Internacional de Concientización sobre el Autismo, mediante una marcha y posterior acto de cierre con lectura de proclama en el que manifestaban sus demandas pero también sensibilizaron al público al vestir todos de azul en la ocasión³⁹.

De actuar disruptivamente, muchos de los entrevistados plantearon que pasarían a ser vistos socialmente como “más raros de lo que ya son”, es muy interesante subrayar la idea de “rareza” asociada a “acciones disruptivas”, los actores colectivos en torno a la discapacidad en Uruguay consideran que este tipo de repertorio puede ser contraproducente debido a su “rareza”. También se encuentran las marchas de cada tres de diciembre denominada "Compromiso Accesibilidad" y que tiene como objetivo la inclusión social de los

³⁹ Ver también: <http://globosazules.com/> (Acceso: 08/10/15)

“discapacitados”. Como se mencionó líneas arriba, para organizar esa marcha existe una coordinadora pero se encuentra únicamente conformada por actores pertenecientes a las organizaciones de y para “discapacitados” y las instituciones gubernamentales que la fomentan. Este tipo de repertorio, podría asimilarse a una modalidad de acción de los movimientos sociales, pero pierde ese potencial al tener lugar bajo las reglas impuestas por actores estatales.

Muchos de los entrevistados manifiestan que la principal razón por la cual las marchas multitudinarias de “discapacitados” no se realizan en Uruguay responde a la inaccesibilidad arquitectónica que en conjunción con un cuerpo “discapacitado”, impide la movilización social. Como señala una entrevistada,

“[...] ‘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 [...]” (MEC, octubre de 2014)

En suma, los actores colectivos en torno a la discapacidad en Uruguay en esta dimensión también asumen características que los acercan al modelo de grupo de interés que definí en el marco analítico, porque no optan por acciones disruptivas sino que tienden puentes de diálogo con el gobierno (lobby), optan por utilizar medios de acción “menos de choque” y más “políticamente correctos”.

IV. Discursos

A través de esta dimensión analítica se intenta investigar cómo los actores colectivos construyen significados sobre sus objetivos. De lo planteado en muchas de las entrevistas se desprende que lo que predomina entre estos actores colectivos son los discursos de tipo sectorial. Es decir, que los actores se nuclean en torno a una discapacidad específica y sus luchas giran también en torno a las necesidades particulares de esa discapacidad, en lugar de buscar tender puentes y articular con otros. Para ilustrar el punto que menciono, un entrevistado planteaba:

“El problema es que están como muy divididos, por un lado las personas ciegas, por otro lado las personas sordas, por otro lado la salud mental, por otro lado la discapacidad motriz. La generalidad de la discapacidad, ese es el problema principal” (OPPD-MIDES, octubre de 2014)

Eso se vincula a que en general se percibe que cada “patología” responde a unas necesidades muy específicas. Por lo tanto, esa “patologización” de la discapacidad estaría impidiendo la visión del “discapacitado” como sujeto de derecho, tornándose difícil la articulación de esas diferencias para la constitución de un sujeto político único. Apropiándome y aplicando la concepción de Laclau y Mouffe (2004) a la temática de la discapacidad, considero que ésta podría funcionar como un “significante vacío” (en esta monografía, lo que denominé como discapacidad como locus universal) el cual articularía las distintas demandas frente a un antagonista común (la “ideología de la normalidad” promulgada por el Modelo Médico). Sin embargo, la lógica actual de la acción colectiva en torno a la discapacidad en Uruguay no se

caracteriza por discursos que reconozcan este locus universal “discapacidad” y actúen en función de ello, sino que más bien es pensado por sus protagonistas como un conjunto de particularidades (ciegos, sordos, etc.).

La consecuencia inmediata de esto es la imposibilidad por parte de los actores colectivos de interés para la generación de redes en torno a la temática en clave de “discapacidad” y no de una particularidad/sectorialidad específica. Muchos de los actores colectivos entrevistados forman parte de una red latinoamericana o mundial, pero esa red responde a la discapacidad específica por la cual responde el actor colectivo nacional. Un ejemplo de ello es FENASUR que forma parte de la Federación Mundial de Sordos o AUDAS que conforma la Asociación Internacional de Alzheimer. El conformar redes dentro de una misma discapacidad contribuye aún más a la acción sectorialista dentro de la discapacidad.

La especificidad de cada discapacidad conlleva a que la generación de redes (inter)discapacidades, no funcione. Un ejemplo de ello es PLENADI creada en los '80 que nuclea actores colectivos de distinto tipo de discapacidad pero que en los hechos no tiene un buen desempeño, debido a que se encuentra conformada por una mayor cantidad de actores colectivos que bogan por discapacidades motrices, generando que los actores colectivos asociados a discapacidades sensoriales o mentales e intelectuales no se sientan representados por PLENADI. En éste contexto en donde prevalecen miradas de las discapacidades como problemáticas muy específicas y diferentes entre sí, sin pensar en las similitudes que tienen sus luchas por enfrentarse a una “marca” socialmente establecida que los construye como sujetos “discapacitados” a todos por igual y a partir de esa clasificación (“discapacitados”/no “discapacitados”) se distribuyen desigualmente recursos materiales y simbólicos que contribuyen a su desigualdad

Los actores colectivos que abordan la temática de la discapacidad, en su mayoría, tienden a volcar su accionar a reclamar por las necesidades específicas de su colectivo específico, es decir a “cuidar la chacrita”, en lugar de adoptar discursos transversales. En este sentido, Uruguay no es una isla, ya que los estudios disponibles sobre el tema identifican una mayor prevalencia de actores colectivos en el campo de la discapacidad organizados en clave sectorial, siendo menos frecuentes las experiencias de discursos “homogéneos”, lo que se entiende como una debilidad de la acción de estos grupos. A modo ilustrativo, Díaz Velázquez (2008) analiza el caso español señalando al respecto de este tema 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)

Considerando esta dimensión de análisis, los actores colectivos en torno a la discapacidad en Uruguay también adoptan una forma más similar a los grupos de interés que a los movimientos sociales.

4.2.3. *La acción colectiva en torno a la discapacidad en Uruguay: ¿movimiento social o grupos de interés?*

En suma, lo que se puede observar luego de este análisis es que actualmente, los actores colectivos en torno a la discapacidad en el país funcionan más bien como grupo de interés, demandando por necesidades específicas en sus discursos, realizando acciones que se encuadran en ámbitos social-institucionales que aunque tienen una expresión social y de reclamos al gobierno no llegan a ser disruptivas ni se concentran en promover cambios simbólicos y culturales, y que además se estructuran de forma rígida, es decir, tienen cierta institucionalización (órganos directivos con una forma establecida en documentos para la elección de sus miembros, poseen estatutos, sedes en donde realizan sus reuniones y acciones, etc.). Los actores colectivos conciben las discapacidades como diferentes “patologías” lo que contribuye a que no piensen su accionar en clave de locus universal, sino que adoptan discursos sectoriales y consecuentemente formas de organización y actuación de este tipo.

4.3. Aliados

Para finalizar el análisis, en este apartado se estudiarán las relaciones de los actores colectivos en torno a la discapacidad con otros actores colectivos como partidos y actores sociales que se nuclean en torno a otras temáticas. Basaré esta breve mención en documentos (programas partidarios para las elecciones presidenciales de 2014, entre otros) así como también las entrevistas previamente utilizadas. Cabe aclarar que este no es un punto central en la investigación sino más bien un puntapié inicial a desarrollar en futuros trabajos, pero se consideró necesario hacer una referencia muy breve a este tema porque tener una mirada general de la acción colectiva en torno a la discapacidad lo requiere.

4.3.1. *Actores colectivos en torno a la discapacidad y partidos políticos*

En el año 2014 se realizaron en Uruguay elecciones presidenciales, ¿Qué lugar ocupaba la temática de la discapacidad dentro de las propuestas de los partidos políticos relevantes?, ¿los “discapacitados” tuvieron alguna participación dentro de las propuestas?

Según el documento “*Uruguay en cifras 2012*”, elaborado por el Instituto Nacional de Estadística (INE) respecto al censo del año 2011; la discapacidad en Uruguay alcanzó al 16% de la población. Esta realidad no escapó a los partidos políticos al momento de elaborar sus campañas, ya que en la mayoría de los casos los “discapacitados” son también ciudadanos y la discapacidad es una realidad que no solo afecta al individuo sino a todo el núcleo familiar.

En la campaña de 2014, la discapacidad dejó de ser una problemática que fuera abordada mayormente en las campañas frenteamplistas, como lo había sido hasta ahora. Todos los partidos políticos en sus programas de gobierno abordaron el tema de algún modo, básicamente apuntando a uno de los puntos que se le ha cuestionado al FA en cuanto a este tema: la reglamentación de la ley 18.651, la actual ley de protección integral de “discapacitados”, aprobada en el año 2010, que todavía no se encuentra reglamentada.

Algunos ejemplos para mostrar la inclusión del tema de la discapacidad en los programas de otros partidos políticos se ilustran con las siguientes citas,

“Reglamentar e implementar la ley 18.651, de Protección Integral de Personas con Discapacidad, posibilitando el desarrollo de: 1) atención médica, psicológica y social; 2) programas de rehabilitación y de seguridad social; 3) educación en la diversidad, propendiendo a la integración de las personas con discapacidad” (Programa del Partido Independiente, 2014: 72)

“Mejoraremos la protección de las personas con discapacidades y en situación de dependencia. Impulsaremos la reglamentación de la Ley 18.651” (Programa del Partido Nacional, 2014)

Ningún partido político en sus propuestas apuntó a ir más allá de esto, lo cual es problemático considerando que dicha ley posee importantes fallas no solo respecto a su reglamentación sino también respecto a la idea de ciudadanizar al “discapacitado”. Esta ley tiene como base la integración del “discapacitado” a la sociedad y como bien plantea Míguez (2012b), en una sociedad integradora el “discapacitado” es el que debe adaptarse a lo hegemónico y no el sistema el que debe transformarse para erradicar la exclusión, de construirse una sociedad inclusiva en ésta se acepta y se incluye esa diversidad.

La concepción que sobre la discapacidad posee la elite política gobernante conserva aún mucho de Modelo Médico. El “discapacitado”, sigue sin ser considerado un igual, un ciudadano, en cambio sigue siendo considerado un individuo que debe re-inventarse, normalizarse para poder formar parte de una realidad hegemónica.

Otra pregunta a hacerse en relación al escenario político-electoral es: ¿Qué participación tuvieron los “discapacitados” en las listas de votación? En las elecciones nacionales de 2014 el FA presentó la lista “Frente en Movimiento M-764, GAP-Discapacidad” dentro de la CAP-L. En este grupo se nuclearon representantes estatales vinculados a la temática, familiares/amigos, representantes de los actores colectivos en torno a la discapacidad y “discapacitados” con el principal objetivo de consolidar la institucionalización de las políticas de discapacidad llevadas adelante desde la aprobación de la ley N° 18.651.

Al haber una lista “especial” creada en torno a la discapacidad se tiende a creer que los “discapacitados” ocuparían los primeros lugares de la lista. En dicha lista, el “discapacitado”, ¿se encuentra presente o sigue habiendo “otros” que hablan “en nombre de”? Ninguna de las primeras personas en esta lista es “discapacitado”. Nuevamente aparece la representación comprendida de modo estrecho, solo como representación sustantiva y no descriptiva que trae implícita una noción del “discapacitado” como un individuo al cual se le reconoce “menos voz y menos voto” que a los “normales”, un individuo “condenado” a ser representado por otros de forma pasiva y permanente.

Otro partido que intentó presentar una lista sobre discapacidad, pero sin éxito, fue el Partido Nacional (PN). A contrapelo de lo planteado sobre la lista frenteamplista, la lista que se presentaba por el PN sí tenía “discapacitados” en los primeros lugares, de hecho era una lista encabezada por una “discapacitada”. Pero finalmente, como la lista fue impresa en Braille la misma no fue aceptada por la Corte Electoral. Sin haber grandes diferencias entre el

programa del FA y el del PN en el tema de la discapacidad y si el PN incluso fue un poco más lejos al intentar hacer una lista de “*discapacitados*”, entonces ¿Cuál es la relación entre los actores políticos en torno a la discapacidad y el FA?

4.3.2. Relación entre los actores colectivos en torno a la discapacidad y la izquierda política (FA)

La llegada del FA 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 (García Maciel, 2012). Si bien esta problemática no tuvo presencia en la “Nueva Agenda de Derechos”, el nuevo gobierno significó un quiebre respecto a la situación anterior en la cual predominaban políticas asistencialistas hacia este colectivo. Previo a la llegada del FA al poder, la mirada sobre los “*discapacitados*” era asistencialista y caritativa. Luego, esta mirada dio “cierto giro”. Este cambio de ideología significó 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 hincapié en los derechos de este colectivo.

Desde los actores colectivos en torno a la discapacidad, así como también desde el propio Estado, se reconoce que hubo una apertura institucional hacia la problemática de la discapacidad. Pero también se reconoce que apenas se han dado los primeros pasos hacia el tema de la discapacidad y que aún queda mucho por hacer.

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 FA, las políticas públicas se estarían llevando adelante de una manera tan efectiva que la movilización sería, en estas instancias, una opción innecesaria. Esta misma situación sucedió en los años '90 (líneas arriba señalado) cuando las políticas asistencialistas de esta década (des)movilizaron a unos incipientes movimientos sociales de “*discapacitados*”. Ahora acontece algo muy similar, pero con “políticas inclusivas” las cuales no permiten la formación de un movimiento social de “*discapacitados*”.

En relación a la problemática de la discapacidad, el propio Estado es quien en ocasiones moviliza a los actores colectivos para promover sus derechos y ha sido dentro del propio partido de gobierno que se funda el único movimiento político existente sobre la temática dentro del sistema político. Esto da cuenta de una estrecha relación entre el gobierno frentista y los actores colectivos en torno a la discapacidad.

4.3.3. Relación entre otros actores sociales y los colectivos organizados en torno a la discapacidad

Previamente se analizó la dificultad que los actores colectivos en torno a la discapacidad encontraban en el hecho de generar redes dentro de la discapacidad, redes (inter)discapacidades. ¿Cuál es el vínculo que estos actores colectivos tienen respecto a otros

actores sociales? Este punto es de interés analítico porque la literatura sobre movimientos sociales y grupos de interés presta especial atención a las alianzas con otros actores, por la importancia que tiene para potenciar las propias acciones y aumentar los recursos disponibles (de redes, económicos, de infraestructura, entre otros) para la acción política.

En general, los actores colectivos en torno a la discapacidad no tienen interés en tejer redes con otros actores sociales. Es difícil para estos actores colectivos traspasar barreras fuera de la discapacidad que los nuclea, dentro de la temática de la discapacidad, más difícil aun es tejer redes fuera de la discapacidad.

Tan solo un actor colectivo reconoció estar tejiendo redes con otras organizaciones, a este respecto manifestó,

“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” (REDESUY, noviembre de 2014)

Esto trae a colación lo dicho anteriormente, los actores colectivos en torno a la discapacidad se encuentran abocados a luchar por los intereses específicos del colectivo específico al que representan. Esta especificidad no solo impide el diálogo entre los distintos actores colectivos en torno a la discapacidad, sino que también cierra el camino al diálogo con otros actores sociales. Si es complejo aunar fuerzas contra los clivajes sociales que los discriminan por ser “discapacitados”, más difícil es generar puntos de contacto (como la opresión social, por ejemplo) con otros actores sociales nucleados en torno a otras temáticas (mujeres, raza-etnia, minorías sexuales).

5. Análisis crítico-reflexivo en torno a la discapacidad en Uruguay.

En el cuarto capítulo de esta monografía se realizó un mapeo genérico de la acción colectiva en torno a la discapacidad en Uruguay, buscando analizar qué tipo de modelo promulgan los actores (Médico o Social) y qué tipo de actor colectivo se constituye en torno a la temática. En este capítulo final reflexionaré sobre las implicancias teórico-políticas que tienen los hallazgos encontrados en el análisis empírico, a la luz de las perspectivas presentadas en el marco analítico: la problematización de la discapacidad desde la subalternidad siguiendo a Spivak y el concepto de “violencia simbólica” de Bourdieu. Se reflexionará asimismo la cuestión de la problemática del cuerpo como impedimento para la acción política.

El análisis del mapa de actores colectivos existentes en Uruguay en torno a la discapacidad adhiere en general a un Modelo Médico, aunque con algunos matices: por un lado, se observó que algunos actores se acercan a un modelo híbrido, incorporando elementos de ambos modelos; por otro lado, también se identificaron actores que adhieren discursivamente al Modelo Social pero sin que esta mirada atraviese su accionar. El otro resultado del análisis es que no se cuenta con actores colectivos del tipo de movimiento social, sino que todos se asemejan a lo que se ha definido como grupo de interés: cuentan con estructuras bastante rígidas, discursos sectoriales, actúan en ámbitos social-institucionales con

fuerte presencia y valoración del último y echan mano de repertorios de acción tradicionales, poco disruptivos y escasamente simbólicos. ¿Qué implicancias teórico-políticas tiene que el mapa de los actores colectivos en torno a la discapacidad en Uruguay adquiera estas características?

5.1 ¿Puede el “discapacitado” como sujeto subalterno hablar?

La “violencia simbólica” tal y como es entendida por Bourdieu se encuentra presente en el discurso de los actores colectivos en torno a la discapacidad en Uruguay. Cabe recordar que por “violencia simbólica” no se refiere a una violencia física, directa hacia el “discapacitado”, sino a una violencia muy sutil, más bien psicológica, que suele ser imperceptible para el propio violentado. En el caso de la discapacidad, se trata de un tipo de violencia usualmente ejercida por el círculo más cercano al “discapacitado”, familiares y amigos.

Una forma que asume el ejercicio de la “violencia simbólica” es la extrema protección del “discapacitado” por parte de sus allegados, no permitiendo que desarrolle sus potencialidades como ciudadano, como sujeto de derecho. Esta misma dinámica se reproduce en el plano de la acción político-colectiva y es frecuente en las organizaciones lideradas por no “discapacitados”, que no habilitan a éstos a conformar la directiva del actor colectivo de interés y ser parte de las autoridades internas, aunque las decisiones que se tomen en el actor colectivo les afecte en forma directa.

Así, el análisis empírico permite visualizar cómo la “violencia simbólica” que se encuentra presente en la interna familiar o de círculos de amistad del “discapacitado”, se traslada a los actores colectivos y probablemente ocurra un desplazamiento similar en el Estado, aunque éste sería un tema de investigación en sí mismo que excede los límites de este trabajo⁴⁰. La “violencia simbólica”, por tanto, se ejerce a varios niveles.

En cuanto a la apropiación del concepto de “realismo representacional” planteado por Spivak (2003) y la aplicación que propuse en este trabajo para el caso de la discapacidad, el “realismo representacional” se identifica en la ilusión de que los familiares y amigos, por su vínculo directo y/o sanguíneo con el “discapacitado” son capaces de representar sus intereses de forma perfecta y sin distorsiones. Dicho proceso se torna problemático cuando impide la formación de una identidad política autónoma, inhabilitando a la acción colectiva en pos de sus derechos.

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; además del “realismo representacional”, el silenciamiento se produce por la hegemonía imperante del Modelo Médico que se puede observar en la

⁴⁰ Un ejemplo que ilustra lo que menciono sobre la “violencia simbólica” también ejercida por el Estado lo brinda de forma clara un entrevistado, “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. No hay ningún político con discapacidad y no hay ningún cargo con responsabilidad de alguna persona con discapacidad. Todavía creo que hay una imagen del no pueden, de la limitación vinculada a la dependencia” (OPPD-MIDES, octubre de 2014)

situación de discapacidad, la cual condiciona al “discapacitado” a una posición de sujeto subalterno. La hegemonía que la ideología de la normalidad, promulgada principalmente por este modelo, trae aparejado que el sujeto resultante de esta hegemonía, sea un sujeto subalterno.

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 el contexto de una hegemonía del discurso médico basado en la ideología de la normalidad. De esta manera surge el “realismo representacional” que ejercen sus familiares y amigos, quienes *hablan en nombre del “discapacitado”*. Si el subalterno hablara, dejaría automáticamente de ser un subalterno.

Como surgió del análisis empírico, quienes lideran los actores colectivos en torno a la discapacidad en Uruguay suelen justificar su presencia en los lugares de decisión de las mismas como quienes pueden y deben hablar en nombre del “discapacitado” por la razón de que representan a “discapacitados” mentales o intelectuales, y la “doble patologización de la representación” antes analizada justifica que estos individuos tengan “menos voz y menos voto” que los “discapacitados” motrices o sensoriales, reconociéndole a su vez a sus padres, curadores o tutores la obligación de hablar por ellos mismos debiendo, de esta manera, ser representados. La condición de los “discapacitados” mentales o intelectuales 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” intelectuales o mentales son doblemente subalternos, por un lado por su condición de “discapacitados” y por otro lado, por su condición de “discapacitados” intelectuales o mentales.

Esto nos traslada nuevamente a la discusión de la representación en la temática de la discapacidad, ¿Quién es el sujeto “hablante” que es “capaz” de hablar en nombre del “discapacitado”? Según lo planteado por los representantes “discapacitados” de actores colectivos entrevistados, quienes son “discapacitados” tienen más posibilidades que quienes no lo son, de hablar “en nombre de”, debido a que comparten las mismas experiencias sociales asociadas a esa posición social.

El “realismo representacional” planteado por Spivak, bajo ciertas condiciones puede ser necesario, pero en este ejercicio de representación se debe tener claro que se ejerce una “violencia epistémica” (Spivak, 2003) mediante la cual se diluye la voz de ese “otro”, el “discapacitado”⁴¹ y que ello tiene implicancias para su constitución como sujeto político y consecuente actividad en colectivos que promuevan sus derechos.

5.2. Un cuerpo impedido y en sufrimiento, ¿impedimento para la acción política?

“[...] el cuerpo está también directamente inmerso en un campo político; las relaciones de poder operan sobre él una presa inmediata; lo cercan, lo marcan, lo doman, lo someten a suplicio [...]”
(Foucault, 2002:32)

⁴¹ “Los grados de violencia se relacionan con las posibilidades de que el relato, evento o narración –alterado para que pueda ser oído– sea o no reconocible para la población o sujeto representado. A veces la traición/traducción se da adentro de un marco de esperanza y solidaridad [...]” (Belausteguigoitia, 2001:238)

Cuando se habla de discapacidad, el cuerpo es el espacio físico inmediato en 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 una construcción discursiva, los organismos que llamamos cuerpos se construyen como un cuerpo deficitario, “discapacitado”, o “normal”, (Kipen y Lipschitz, 2009), y esta construcción terminaría condicionando al “*discapacitado*” a la “inmovilidad”.

Muchas veces, la lectura que se hace del cuerpo del “*discapacitado*”, como cuerpo impedido, inmóvil, oficiaría como una suerte de cárcel para el “*discapacitado*”, como un impedimento para la libertad de acción en términos generales. También para la acción política colectiva, y en especial, se presume que impediría un tipo específico de acción colectiva, aquella movilizadora y disruptiva, propia de los movimientos sociales tal y como aquí fueron definidos.

Los “*discapacitados*” severos podrían ser quienes más auto perciban su cuerpo como una cárcel, son personas encerradas en un cuerpo “inútil” que les impediría realizarse. A su vez, estas personas también son consideradas por los “otros” como una persona apresada en un cuerpo “inútil” quitándoles, usurpándoles, la capacidad de “agentes”. Se consideraría a esta persona tan (in)capaz de representarse, como lo es su propio cuerpo de movilizarse y terminaría siendo un representado más, “inutilizado” (silenciado) por su cuerpo “inútil”.

En la discapacidad el sufrimiento (físico y espiritual) y el dolor (físico y espiritual) serían sentimientos comunes, pero esto no estaría afectando solo al “*discapacitado*” sino a todo el ambiente que le rodea⁴². El dolor y el sufrimiento presentes en la discapacidad podrían estar en la base de impedir que surja el orgullo de pertenencia, el cual poseen otros colectivos de minorías oprimidas, como por ejemplo, el de las minorías LGTB y la construcción de repertorios de acción en clave identitaria de reconocimiento, como las “marchas de la diversidad”. Este orgullo se constituye como un componente central para constituir una identidad política en torno a la discapacidad. Si resulta doloroso y vergonzoso para el “*discapacitado*” reconocerse como tal, más vergonzoso y doloroso será el movilizarse públicamente convirtiendo esa “etiqueta social” en una identidad política a reivindicar y a través de la cual luchar por el reconocimiento.

Por otro lado, en la problemática de la discapacidad, el impedimento, si se mira desde el punto de vista del Modelo Social, no puede pensarse desde la persona, sino que las barreras son fundamentalmente sociales. Así, por ejemplo, los impedimentos arquitectónicos estarían jugando un papel relevante en casos como el de Uruguay, donde las rampas no se encuentran en todas las esquinas o no son funcionales para los usuarios de sillas de ruedas porque se encuentran mal hechas, la accesibilidad en el transporte es más bien parcial, las veredas se encuentran en mal estado, impidiendo la correcta circulación de las sillas de ruedas. Para muchos de los entrevistados, los actores colectivos en torno a este tema no asumen características típicas de los movimientos sociales porque la ciudad no es accesible, no se

⁴² En este mismo sentido, muy ilustrativo es lo sugerido por una entrevistada: “*La discapacidad genera un profundo dolor [...] tenés que tener una personalidad! Nunca nadie les ha dicho en sus vidas que son divinos, sus madres les han dado de mamar llorando, son poquísimas las parejas que se aguantan juntas con un hijo con discapacidad*” (ACRIDU, setiembre de 2014)

encuentra habilitada para que estos movimientos desplieguen el tipo de repertorios que suelen activar en escenarios sociales otros colectivos. Un ejemplo de un típico movimiento social en torno a la discapacidad, se encuentra en Inglaterra⁴³, país pionero en cuanto a que ofrece mayores condiciones para la movilidad y la acción política de los “discapacitados”. Aquí se crea el movimiento denominado Disabled People Against Cuts (DAP). Organizado por los propios “discapacitados” en la época de recortes (2010’s) por la crisis sufrida en los países europeos, lo cual tuvo un importante impacto en los “discapacitados”. La consigna central de este movimiento era juntar a todo aquél que piense que los “discapacitados” deben gozar de plenos derechos y plena igualdad de trato⁴⁴.

Entonces, una posible interpretación de por qué en Uruguay no se encuentra una acción colectiva más recostada hacia el polo de lo que se entiende aquí como movimientos sociales de “discapacitados” en la actualidad, es que está operando una conjunción de impedimentos físicos (personas con movilidad reducida o nula) y emocionales (sufrimiento, dolor, estigma) para la movilización social, pero también las barreras en el plano de lo social, como la infraestructura. Un cuerpo impedido, impediría moverse y movilizarse; una sociedad impedida, impediría que los “discapacitados” se muevan y se movilicen. 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.

5.3 ¿Hacia un movimiento social en torno a la discapacidad en Uruguay? ¿(im)posibilidad?

La ausencia de movimientos sociales de “discapacitados” en Uruguay abre una serie de interrogantes: ¿Qué significaría un activismo político sin “cuidar la chacrita” y sin “realismo representacional”? ¿Se podría fundamentar un activismo político global/universal sin perder especificidad en el relato de las distintas discapacidades? ¿Sería políticamente deseable que las organizaciones fundamenten su lucha en la entidad de *la discapacidad* como significante?

En el capítulo empírico se evidenció que una de las principales características de los actores colectivos en torno a la discapacidad en Uruguay es luchar por las necesidades específicas del colectivo al que representan, es decir, “cuidar la chacrita”. Eso lleva a que prefieran hacer llegar sus demandas a los organismos del Estado de forma particular, sin invertir en conformar ámbitos y demandas articuladas en torno a la discapacidad como locus universal.

Una posible forma de revertir esta situación sería que cada organización fundamentara su lucha en *la discapacidad* como locus universal, mecanismo por el cual ésta devendría en un “significante vacío” (Laclau y Mouffe, 2004). El “significante vacío” es aquello que 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 los

⁴³ En esta monografía no se intenta hacer una comparación con la situación de Inglaterra, porque sabido es, que cualquier país que se compare con Inglaterra en la temática de discapacidad queda absolutamente en el debe. Se utiliza un ejemplo a modo ilustrativo

⁴⁴ <http://dpac.uk.net/> (Acceso 03/10/15)

usuarios de sillas de ruedas) son articuladas por este “significante vacío”, frente a un antagonista que todas las organizaciones tienen que es la ideología de la normalidad (promulgada principalmente por el Modelo Médico), la cual construye al “*discapacitado*”, como “el otro”, el deficiente, el *sujeto subalterno*. Todas las demandas que los distintos actores colectivos plantean son particulares y no deben perder su particularidad pero como todas se oponen al mismo antagonista terminan siendo equivalentes, pudiendo ser articuladas por ese “significante vacío” (la discapacidad).

Si la *discapacidad* deviniera en un “significante vacío” podría traer aparejado, por un lado, una acción política sin “realismo representacional”. La discapacidad como frente único promoviendo la acción colectiva y el sentimiento de identidad y de pertenencia al grupo, esto conlleva a que los propios “*discapacitados*” se representarían a sí mismos. Por otro lado, podría traer aparejada una acción colectiva sin “cuidar la chacrita”, en donde las luchas y los reclamos de la acción político-colectiva en torno a la discapacidad, ya no fueran sectorialistas sino homogéneos. Que cada demanda específica se articule frente a un antagonista genera que la lucha exclusivamente sectorial pierda todo sentido. Esto forjaría una acción política emancipadora, debido a que esta lucha busca antagonizar con la ideología de la normalidad que la oprime.

Lograr instalar esta “nueva hegemonía” que politiza el discurso en términos de poder, basada en los postulados del Modelo Social, no negaría la existencia del Modelo Médico, sino que lo reubicaría en otros términos. El “*discapacitado*” no sería simplemente aquel cuerpo deficitario, sino un ciudadano capaz de reclamar por sus derechos y decidir sobre su propia vida.

En definitiva, si se observa la problemática de la discapacidad en Uruguay en relación a la acción colectiva y la política, se puede observar que operan, por un lado, el “realismo representacional” y la “violencia simbólica”, en la relación entre los “*discapacitados*” y los no “*discapacitados*” en el mapa de actores colectivos. El “realismo representacional” en conjunción con un fuerte estigma social coarta la formación de la identidad política de los “*discapacitados*”. Por otro lado, la existencia del cuerpo de los “*discapacitados*”, un cuerpo leído como limitado que oficiaría como cárcel y lugar sobre el cual se ejerce “el castigo” promulgado por la ideología de la normalidad proveniente del Modelo Médico. Todos estos rasgos ensamblados, contribuyen a la despolitización del accionar político-colectivo en torno a la discapacidad y le quitan fuerza transformadora.

El conducir o re-colocar a la discapacidad como “significante vacío” sería una forma posible de reorientar el accionar político y emancipatorio del colectivo de “*discapacitados*” (en tono con las expectativas del Modelo Social), alejándose todavía más de los discursos hegemónicos en la actualidad estructurados en clave de la normalidad del “*discapacitado*” como sujeto subalterno, dejando atrás el “realismo representacional” y el “cuidar la chacrita” que caracterizan la discapacidad en Uruguay.

La experiencia de constitución de movimientos sociales de “*discapacitados*” en otros países demuestra que una re-articulación discursiva –“*framing*” o re-encuadramiento discursivo (Benford y Snow, 2000) – en clave global o universal logra ser una herramienta poderosa no solo para generar una identidad grupal que es tan necesaria para un movimiento

social en torno a la discapacidad, sino también para empoderar políticamente a ese movimiento. Generar ese cambio de eje en los discursos en torno a los cuales los actores colectivos actualmente estructuran sus demandas y piensan su lucha política por considerarla “más efectiva” o “mejor estratégicamente” abriría nuevas posibilidades para que en Uruguay se lograran obtener las demandas que por más de 30 años vienen manteniendo los actores colectivos y permitiría que los “*discapacitados*” puedan lograr ser, finalmente, sujetos de derecho con poder de agencia.

ANEXO

Tabla 1. Organizaciones entrevistadas

Organización	Año de fundación	Población objetivo	Autodefinición	Página web	Otros datos de interés
ACRIDU	1981	Discapacidad en general	Organización de la sociedad civil	http://www.acridu.org	—
ADDU	1986	Síndrome de Down	Asociación de padres, privada y sin fines de lucro	http://downuruguay.org/	—
APRI	1953	Discapacidad motriz	Asociación civil	http://www.apri.org.uy	En entrevista declara ser una organización creada por los propios “discapacitados”, paradójicamente, según informa su página web uno de sus fundadores fue un médico, siendo presidente de la misma durante muchos años.
AUDAS	1991	Alzheimer y enfermedades asociadas	Asociación civil sin fines de lucro	https://audas.wordpress.com/ http://audasuruguay.blogspot.com.uy/	“Esta asociación surge ante la necesidad de apoyo que genera esta enfermedad en el paciente y su entorno” (Fuente: folletería interna)
AUP	2002	Enfermedad de Parkinson	Organización sin fines de lucro	http://www.aup.uy/	Creada con el incentivo y aval del Instituto de Neurología del Hospital de Clínicas
Federación Autismo	2011	Trastorno del espectro autista	Es una federación constituida por más de 10 asociaciones civiles	La federación actualmente no cuenta con página web	—
FENASUR	Sin dato para la federación	Comunidad sorda	Es una federación constituida por 5 asociaciones	La federación actualmente no cuenta con página web	—

			civiles		
Grupo de la Esperanza	1984	Enfermedades mentales severas del tipo esquizofrenia	Asociación civil	http://gdelaesperanza.blogspot.com.uy/	—
ONPLI	1972	Discapacidad motriz	Organización de la sociedad civil	http://www.onpli.org/	—
REDESUY	2000	Discapacidad en general	Asociación civil sin fines de lucro	http://www.redesuy.org/	—
UNCU	1950	Discapacidad visual	Asociación civil sin fines de lucro	http://www.uncu.org.uy/	—
Patronato del Psicópata	Por la asociación civil 2005	Discapacidades mentales	Asociación civil	La federación actualmente no cuenta con página web	<i>“El Patronato del Psicópata es una comisión creada por ley, que tiene representantes del Poder Ejecutivo, tiene delegados de la Asociación de Psiquiatría, de la Facultad de Medicina y tiene representantes de organizaciones sociales”</i>

Elaboración propia

Tabla 5. Dimensiones analíticas para identificar modelos de representación social de la discapacidad en los actores colectivos en torno a la discapacidad en Uruguay

Actor colectivo	Objetivos		Liderazgo		Concepción de la discapacidad	
	Rehabilitador	Político	No “discapacitado”	“Discapacitado”	Problemática individual	Problemática social, política, intersubjetiva
ACRIDU		X		X		X
ADDU	X		X			X
APRI	X			X		X
AUDAS	X		X			X
AUP	X		X			X
Federación Autismo	X		X			X
FENASUR	X			X		X
Grupo de la Esperanza	X		X			X
ONPLI	X			X		X
REDESUY	X			X		X
UNCU		X		X		X
Patronato del Psicópata	X		X			X

Elaboración propia

Tabla 6. Tipo de acción político-colectiva por dimensiones según organización

Organización	Estructura		Escenarios de actuación		Repertorios de acción		Discursos	
	Débil	Fuerte	Social	Social-institucional	No-convencional/disruptiva	Convencional	“Homogéneo”	Sectorial
ACRIDU		X	X		X		X	
ADDU		X		X		X		X
APRI		X		X		X		X
AUDAS		X		X		X		X
AUP		X		X		X		X
Federación Autismo		X		X		X		X
FENASUR		X		X		X		X
Grupo de la Esperanza		X		X		X		X
ONPLI		X		X		X		X
REDESUY		X		X		X	X	
UNCU		X		X		X		X
Patronato del Psicópata		X		X		X		X

Elaboración propia

Bibliografía

- Abberley, Paul (1987) "The Concept of oppression and the development of a social theory of disability" en *Disability, Handicap & Society*, 2 (1), pp. 5-19.
- Albrecht, Gary, ed. (2003) *Handbook of disability studies*. Estados Unidos: Sage Publications Inc.
- Almeida, María Eugenia y Angelino, María Alfonsina, eds. (2012) *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina*. Entre Ríos: Facultad de Trabajo Social. Universidad Nacional de Entre Ríos.
- Angelino, María Alfonsina y Rosato, Ana, eds. (2009) *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires: NOVEDUC
- 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*. Estados Unidos: Sage Publications, pp. 430-450.
- Barnes, Colin (2007) "Disability studies: What's the point?" en *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 1(1), pp. 49-58
- Barnes, Colin (2008). "La diferencia producida en una década. Reflexiones sobre la investigación "emancipadora" en discapacidad" en Barton, Len *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Ediciones Morata, pp. 381-398.
- Barnes, Colin y Thomas, Carol (2008) "Introducción" en Barton, Len. *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Ediciones Morata, pp. 13-15.
- Barton, Len, ed. (1998) *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Ediciones Morata
- Barton, Len, ed. (2008) *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Ediciones Morata.
- 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]
- Belausteguigoitia, Marisa (2001) "Descarados y deslenguadas: el cuerpo y la lengua india en los umbrales de la nación". *Debate feminista*, 24, pp. 230-252. Disponible en: http://www.jstor.org/stable/42625411?seq=1#page_scan_tab_contents [Acceso 12/08/15]
- Benford, Robert y Snow, David (2000) "Framing processes and social movements: An overview and assessment". *Annual Review of Sociology*, 26, pp. 611-639. Disponible en: http://www.jstor.org/stable/223459?seq=1#page_scan_tab_contents [Acceso 04/10/15]
- 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.
- Brisenden, Simon (1986) "Independent living and the medical model of disability" en *Disability, Handicap & Society*, 1 (2), pp. 173-178.
- Casado Sierra, Mariano (2010) "La capacidad de incidencia política del movimiento social de la discapacidad" en Cayo Pérez Bueno, Luis. *Discapacidad, tercer sector e inclusión social*. Madrid: Grupo Editorial Cinca, pp. 503-528.
- Cayo Pérez Bueno, Luis, ed. (2010) *Discapacidad, tercer sector e inclusión social*. Madrid: Grupo Editorial CINCA.
- 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.
- Fernández-López, José Antonio; Fernández-Fidalgo, María; Geoffrey, Reed; Stucki, Gerold y Cieza, Alarcos (2009) "Funcionamiento y discapacidad: la clasificación internacional del funcionamiento (CIF)". *Revista Española de Salud Pública*, 83, pp. 775-783
- 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.
- Ferreira, Miguel Ángel (2008) "Discapacidad, individuo y normalidad: la 'axiomática' de la marginación". Presentado en las V Jornadas Nacionales "Universidad y discapacidad", realizado en San Miguel de Tucumán, Argentina, 16 al 26 de agosto de 2008.
- Ferreira, Miguel Ángel (2009) "Discapacidad, corporalidad y dominación: la lógica de las imposiciones clínicas". Presentado en XXVIII Congreso ALAS, realizado en Buenos Aires, Argentina, 31 de agosto al 4 de septiembre de 2009.
- Ferreira, Miguel Ángel (2010) "De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico" en *Política y Sociedad*, 47 (1), pp. 45-65
- 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 (2000) *Los anormales*. México: Fondo de Cultura Económico.
- Foucault, Michel (2002) *Vigilar y castigar*. Argentina: Siglo veintiuno editores. Disponible en: <http://www.ivanillich.org.mx/Foucault-Castigar.pdf> [Acceso 11/04/15]
- Foucault, Michel (2012) *El poder, una bestia magnífica*. Argentina: Siglo veintiuno editores.
- García Maciel, Ana Laura (2012) "Políticas sociales y discapacidad en el gobierno de izquierda. Una relación compleja" en Míguez, María Noel (comp.) *Del dicho al hecho. Políticas sociales y discapacidad en el Uruguay progresista*. Montevideo, Uruguay: Estudios Sociológicos Editora, pp. 55-70.

- Goffman, Erving (2006) *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
 Disponible en: <https://sociologiaycultura.files.wordpress.com/2014/02/goffman-estigma.pdf> [Acceso 11/04/15]
- 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.
- Hughes, Bill y Paterson, Kevin (2008) “El modelo social de discapacidad y la desaparición del cuerpo. Hacia una sociología del impedimento” en Barton, Len. *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Ediciones Morata, pp. 107-124.
- Johnson, Niki y Pérez, Verónica (2010) *Representación (s)electiva. Una mirada feminista a las elecciones uruguayas 2009*. Montevideo: Imprenta Rojo.
- 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.
- Kipen, Esteban (2012) “En torno a una conceptualización –(im) posible- de la discapacidad” 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. 128-132.
- Kitschelt, Herbert (1999) “Panoramas de intermediación de intereses políticos: movimientos sociales, grupos de interés y partidos a comienzos del siglo XXI”. *RIPS: Revista de Investigaciones Políticas y Sociológicas*, 1(2), pp. 7-25
- 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, ed. (2012a) *Del dicho al hecho. Políticas sociales y discapacidad en el Uruguay*. Montevideo: Estudios Sociológicos
- Míguez, María Noel (2012b) “Discapacidad en lo social. Un enfoque desde las corporalidades” en Míguez, María Noel (comp.) *Del dicho al hecho. Políticas sociales y discapacidad en el Uruguay progresista*. Montevideo, Uruguay: Estudios Sociológicos Editora, pp. 23-47
- Offe, Claus (1988) *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.

- Shakespeare, Tom (1997) "Cultural representation of disabled people: dustbins for disavowal?" en Barton, Len y Oliver, Mike. *Disability Studies: Past Present and Future*. Leeds: The Disability Press, pp. 217 - 233
- Shakespeare, Tom (2008) "La autoorganización de las personas con discapacidad. ¿Un Nuevo movimiento social?" en Barton, Len. *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Ediciones Morata, pp. 68-86.
- Shakespeare, Tom y Watson, Nicholas. (2002). "The social model of disability: an outdated ideology?" en *Research in Social Science and Disability*, 2, pp. 9-28.
- Shapiro, Joseph P. (1994) *No pity. People with disabilities forging a new civil rights movement*. Estados Unidos: Random House.
- Spivak, Gayatri Ch. (2003) "¿Puede hablar el subalterno?" en *Revista Colombiana de Antropología*, 39, pp. 297-364
- Toboso Martín, Martín y Guzmán Castillo, Francisco (2010) "Cuerpos, capacidades, exigencias funcionales...y otros lechos de Procusto" en *Política y Sociedad*, 47 (1), pp. 67-83
- Vallejos, Indiana (2009a) "La categoría de normalidad: una mirada sobre viejas y nuevas formas de disciplinamiento social" en Rosato, Ana y Angelino, María Alfonsina. *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*, pp. 46-63.
- Vallejos, Indiana (2009b) "La discapacidad diagnosticada y la certificación del reconocimiento" en Rosato, Ana y Angelino, María Alfonsina. *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*, pp. 120-141.
- Vallès, Josep (2000) "La acción colectiva: (1) los grupos de interés y los movimientos sociales" en *Ciencia política: una introducción*. España: Editorial Ariel SA, pp. 329-344
- 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 públicas- 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 12/06/15]
- Williams, Gareth (2003) "Theorizing disability" en Albrecht, Gary *Handbook of disability studies*. Estados Unidos: Sage Publications Inc., pp. 123-144
- Young, Iris Marion (1996) "Vida política y diferencia de grupo. Una crítica al ideal de ciudadanía universal", en *Perspectivas Feministas en teoría política*. Barcelona: Paidós, pp. 101-126.

Documentos consultados

- BPS (2012) "Relevamiento a organizaciones de personas mayores y de personas con discapacidad del registro nacional de institución del BPS". Disponible en: http://www.bps.gub.uy/innovaportal/file/6196/1/relevamiento_a_organizaciones_de_mayores_y_personas_con_discapacidad_del_registro_de_instituciones_del_bps.pdf [Acceso 11/04/15]

- CAP-L (2014) “Documento del GAP-Discapacidad”. Disponible en: <http://caplibertad.org.uy/wp-content/uploads/2014/05/GAP-Discapacidad-Presentaci%C3%B3n.pdf> [Acceso 12/12/14].
- Constitución de la República Oriental del Uruguay (2004) Poder Legislativo. Cámara de Senadores. División Imprenta.
- Frente Amplio (2014) “Bases programáticas. Tercer gobierno nacional del Frente Amplio 2015-2020”. Disponible en: <http://www.frenteamplio.org.uy/index.php?Q=articulo&ID=1013> [Acceso 4/10/15]
- INE (2012) “Uruguay en cifras 2012”. Disponible en: <http://www.ine.gub.uy/documents/10181/39317/Uruguay+en+cifras+2012.pdf/8a922fc6-242a-4ecc-a145-c334825c8dbd> [Acceso 4/10/15]
- Ley 18.651 “Protección integral de personas con discapacidad”. Disponible en: <http://www.uncu.org.uy/downloads/documents/201301240305059425.pdf> [Acceso 12/12/14].
- Ley 16.095 “Personas discapacitadas”. Disponible en: <http://www.parlamento.gub.uy/leyes/ AccesoTextoLey.asp?Ley=16095&Anchor=> [Acceso 12/12/14].
- MIDES 2015 “Uruguay y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: Informe país” Montevideo, Uruguay.
- ONU 2006 “Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”. Disponible en: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf> [Acceso 12/12/14].
- Partido Colorado (2014) “Compromiso de cambio. El Uruguay del futuro 2015-2020”. Disponible en: http://970universal.com/wp-content/uploads/archivos/partido_colorado.pdf [Acceso 4/10/15]
- Partido Independiente (2014) “Transformar el crecimiento en desarrollo humano. El camino del PI”. Disponible en: http://www.partidoindependiente.org.uy/cms/images/DESCARGAS/PROGRAMA/ProgramaPI_vfinal_livano.pdf [Acceso el 4/10/15]
- Partido Nacional (2014) “Nace un gobierno de equipos”. Montevideo, Uruguay
- UNCU (1950) “Estatutos de la Unión Nacional de Ciegos del Uruguay”. Disponible en: <http://www.uncu.org.uy/downloads/documents/201301220456506337.pdf> [Acceso 4/10/15]
- UPIAS (1976) Fundamental principles of disability. de <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/UPIAS-UPIAS.pdf> [Acceso 11/04/15]

Entrevistas realizadas

- 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 (OPPD-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

María Noel Míguez (Departamento de Trabajo Social-Facultad de Ciencias Sociales).
Entrevista realizada en el mes de julio 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

Páginas web consultadas

- <https://www.disstudies.org/>
- <http://www.noticiasbyo.org/>
- <http://www.parlamento.gub.uy/>
- <http://www.discapacidaduruguay.org/>
- <https://rodas5.us.es/>
- <http://dpac.uk.net/>
- <http://www.acridu.org>
- <http://downuruguay.org/>

- <http://www.apri.org.uy>
- <https://audas.wordpress.com/>
- <http://audasuruguay.blogspot.com.uy/>
- <http://www.aup.uy/>
- <http://gdelaesperanza.blogspot.com.uy/>
- <http://www.onpli.org/>
- <http://www.redesuy.org/>
- <http://www.uncu.org.uy/>
- <http://www.cnhd.org/>
- <http://globosazules.com/>
- <http://www.fridakahlo.org/the-broken-column.jsp> (pintura de Frida Kahlo, portada)

Listado de siglas y acrónimos

ORGANIZACIONES SOCIALES

ACRIDU- Acción Coordinadora y Reivindicadora del Impedido del Uruguay

ADDU- Asociación Down del Uruguay

APRI- Asociación Pro-Recuperación del Inválido

APU- Asociación de Parkinson del Uruguay

CIPRES- Laboratorio Uruguayo de Rehabilitación

FBU- Fundación Braille del Uruguay

FENASUR- Federación Nacional de Sordos del Uruguay

FUAP- Federación Uruguaya de Asociaciones de Padres de Personas con Discapacidad Intelectual

ONPLI- Organización Nacional Pro-Laboral para Lisiados

PLENADI- Plenario Nacional de Discapacidad

REDESUY- Red Especial Uruguay para la Educación y la Tecnología Adaptativa

UNCU- Unión Nacional de Ciegos del Uruguay

INSTITUCIONES Y PROGRAMAS GUBERNAMENTALES

ANEP- Administración Nacional de Educación Pública

BPS- Banco de Previsión Social

CNHD- Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad

DNPS- Dirección Nacional de Políticas Sociales (MIDES)

IM- Intendencia de Montevideo

INAU- Instituto del Niño y del Adolescente del Uruguay

INE- Instituto Nacional de Estadística

MEC- Ministerio de Educación y Cultura

MIDES- Ministerio de Desarrollo Social

MSP- Ministerio de Salud Pública

OPPD- Oficina de Políticas Públicas de Discapacidad (DNPS-MIDES)

PE- Poder Ejecutivo

PRONADIS- Programa Nacional de Discapacidad

OTRAS SIGLAS REFERENCIADAS

CAP-L- Corriente de Acción y Pensamiento-Libertad

CDPD- Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad

CIF- Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud

COMINT- Comisión Intersocial sobre Discapacidad, Inserción Laboral y Seguridad Social

CSIC- Comisión Sectorial de Investigación Científica

DCAP- Disabled People Against Cats

FA- Frente Amplio

FCS- Facultad de Ciencias Sociales

GEDIS- Grupo de Estudios sobre Discapacidad

OMS- Organización Mundial de la Salud

ONU- Organización de Naciones Unidas

PAIE- Programa de Apoyo a la Investigación Estudiantil

PIT-CNT- Plenario Intersindical de Trabajadores - Convención Nacional de Trabajadores

PN- Partido Nacional

UPIAS- Unión de los Físicamente Impedidos en contra de la Segregación

Agradecimientos

Agradecer enormemente a los entrevistados, representantes de los actores colectivos en torno a la discapacidad, representantes estatales y “*discapacitados*” por su tiempo brindado.

Profundamente agradecida a Cecilia Rocha por mostrarme cómo recorrer este camino y por todo el trabajo y esfuerzo realizados en muy poco tiempo. Agradecer a Paulo Ravecca por haber sido el tutor en una primera instancia.

Infinitas gracias a mi familia y amigos que soportaron conmigo todo este camino que en ciertos momentos se tornó bastante difícil.