



UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES

TESIS DE MAESTRÍA EN POLÍTICAS PÚBLICAS

**Fragmentación institucional y representación subalterna en las políticas públicas
de discapacidad en Uruguay.**

Entre la retórica del modelo social y las prácticas de exclusión

Autora: Mag. Ed. Soc. Constanza Felló
Tutor: Dr. Alejandro Milanesi

Maldonado, Noviembre 2025

Dedicatoria:

A Milagros (va por ambas) y esas ganas de haber compartido campo que se nos quedaron ahí.

Agradecimientos:

A Alejandro Milanesi por su calidad humana y académica al acompañar férreamente todo el proceso.

A Mariana Mancebo por marcar el camino.

A los colectivos, familias y participantes que co-construyeron esta investigación, por su compromiso.

A los operadores, técnicos, y referentes, por su generosidad infinita

A Clara y Male siempre.

A Enrique y sus toneladas de acompañamiento.

A la banda del Club Social Luissi Blasco por ser de esas grupalidades que se vuelven indispensables

A todos gracias.

Resumen

Esta tesis examina de manera exhaustiva las configuraciones contemporáneas de las políticas públicas de discapacidad en Uruguay, demostrando que, pese a las intenciones de robustecer el andamiaje normativo construido desde la ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, persiste un hiato estructural entre el reconocimiento formal y la materialización efectiva de los derechos. A partir de un diseño metodológico cualitativo crítico, que articula análisis documental, entrevistas en profundidad, testimonios situados, estudios de trayectorias, análisis institucional y cartografías sociales, se revela una arquitectura estatal marcada por la fragmentación, la delegación representativa, la persistencia de dispositivos tutelares y la falta de articulación intersectorial.

El marco teórico integra el modelo social y las teorías críticas de la discapacidad con aportes de la ciencia política contemporánea (particularmente democracia compleja, pluriarquía, gobernanza adaptativa y transformativa) y con categorías provenientes de la teoría de la subalternidad (Gramsci, Spivak), la biopolítica (Foucault, Agamben, Espósito) y de la violencia simbólica (Bourdieu). Desde esta articulación conceptual, la investigación evidencia que la implementación de políticas en torno a la situación de discapacidad continúa regida por lógicas médico-rehabilitadoras, dispositivos de sustitución de la voluntad, mecanismos de certificación reiterados y procedimientos administrativos que funcionan como tecnologías de control más que como garantías de autonomía. El estudio de caso del departamento de Maldonado profundiza este diagnóstico, revelando un ecosistema institucional donde predominan dispositivos privados, escasa oferta pública, mesas consultivas no vinculantes, criterios discrecionales de asignación de recursos y relaciones asimétricas entre actores estatales y organizaciones. Las narrativas de funcionarios, organizaciones y usuarios muestran trayectorias truncadas, barreras estructurales en educación, salud y empleo, así como prácticas institucionales que reproducen exclusión bajo la apariencia de inclusión. La cartografía simbólica del territorio confirma patrones de circulación endogámica, ausencia de apoyos para la vida independiente.

A partir del análisis integrado, la tesis identifica como hallazgo central la existencia de un modelo clientelar de la discapacidad, caracterizado por la selectividad en la interlocución estatal, la dependencia de

mediaciones personales, la asignación discrecional de apoyos y una participación política de baja intensidad. Esta configuración explica la distancia entre los marcos declarativos y la exclusión material persistente. Finalmente, se plantean recomendaciones orientadas a una gobernanza transformativa que universalice apoyos, fortalezca la rectoría estatal, institucionalice la co-decisión en primera persona y establezca garantías efectivas para el ejercicio pleno de la autonomía y la ciudadanía.

Abstract

This thesis offers an exhaustive examination of contemporary configurations of disability public policies in Uruguay, demonstrating that, despite the robust normative framework developed since the ratification of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, a structural gap persists between the formal recognition of rights and their effective material realization. Drawing on a critical qualitative research design that combines documentary analysis, in-depth interviews, situated testimonies, trajectory studies, institutional analysis, and social cartographies, the study reveals a state architecture marked by fragmentation, representative delegation, the persistence of tutelary devices, and insufficient intersectoral coordination.

The theoretical framework integrates the social model and critical disability studies with contributions from contemporary political science, particularly complex democracy, polyarchy, and adaptive and transformative governance, and incorporates categories from theories of subalternity (Gramsci, Spivak) and symbolic violence (Bourdieu). Through this conceptual articulation, the research shows that disability policy implementation continues to be governed by medical-rehabilitative logics, mechanisms of substituted decision-making, repeated certification requirements, and administrative procedures that operate as technologies of control rather than as guarantees of autonomy. The case study of the department of Maldonado deepens this diagnosis by revealing an institutional ecosystem dominated by private service providers, scarce public offerings, non-binding consultative bodies, discretionary criteria in resource allocation, and asymmetric relationships between state authorities and organizations. The narratives of officials, organizations, and users expose truncated trajectories and structural barriers in education, health, and employment, as well as institutional practices that reproduce exclusion under the appearance of inclusion. The territory's symbolic cartography confirms patterns of endogamic circulation and the absence of supports for independent living.

Based on the integrated analysis, the thesis identifies as its central finding the existence of a clientelist model of disability, characterized by selective state interlocution, dependence on personal intermediations, discretionary distribution of supports, and low-intensity political participation. This configuration explains the gap between declaratory frameworks and persistent material exclusion. Finally, the thesis proposes recommendations aimed at transformative governance capable of universalizing supports, strengthening state stewardship, institutionalizing first-person co-decision, and establishing effective guarantees for the full exercise of autonomy and citizenship.

Palabras Clave:

Discapacidad; Políticas Públicas; Participación; Modelo Social de la Discapacidad; Subalternidad; Uruguay; Maldonado.

Tabla de Contenido

Introducción 6

Justificación y relevancia del tema 6

Problema de investigación 8

Preguntas de investigación 9

Objetivos 9

Diseño metodológico 10

Capítulo 1. Tensiones del paradigma: del modelo médico-asistencial al modelo social de la discapacidad 16

1.1. La discapacidad en cifras: entre la materialidad de los datos y la precariedad de la mirada estatal 16

1.1.1 Fragmentación de los registros y necesidad de un sistema integrado de información en discapacidad en Uruguay 17

1.2 La persistencia del modelo médico-asistencial y la institucionalización de la discapacidad como objeto de tutela en Uruguay 18

1.3 Marco conceptual – El modelo médico-asistencial de la discapacidad 20

1.4 El modelo social de la discapacidad: ruptura teórica, apropiaciones en América Latina y límites de su institucionalización en Uruguay 21

Capítulo 2. Participación política y subalternidad: claves para una lectura situada 22

2.1 Subalternidad, representación y discapacidad: Gramsci, Spivak y la imposibilidad de hablar en primera persona 22

2.1.1. Homo sacer, inmunización y vidas prescindibles: Agamben y Esposito en el campo de la discapacidad 23

2.2 Violencia simbólica, dependencia y capital de tutela: aportes de Bourdieu al análisis de la discapacidad 25

2.3 Discapacidad y participación en contextos de democracia compleja: hacia una crítica de la exclusión en clave pluriárquica y de gobernanza adaptativa 26

2.3.1 Democracia formal y exclusión de facto 26

2.3.2 Democracia compleja: fundamentos teóricos y pertinencia para pensar la participación 26

2.3.3 Pluriarquía y dispersión del poder: implicancias para los colectivos subalternos 27

2.3.4 Gobernanza adaptativa: posibilidad crítica para una democracia inclusiva 28

2.3.5 Gobernanza transformativa: hacia la democratización estructural de lo público 29

2.3.6 El caso uruguayo: de la consulta simbólica a la exclusión estructural 30

Capítulo 3. Fractura institucional y políticas públicas de discapacidad en Uruguay 31

3.1 Fragmentación, superposición, discontinuidad y descoordinación en la política de discapacidad en Uruguay 33

3.1.1 El marco jurídico uruguayo en materia de discapacidad: Entre el reconocimiento formal de derechos y la restricción de la autonomía. 35

3.2 Representados: la participación en el foco 38

3.2.1 Fundamentos teóricos para el análisis de la participación política en discapacidad 39

3.2.2 La institucionalidad uruguaya sobre discapacidad y participación	41
3.2.3 El Sistema Nacional Integrado de Cuidados: entre la ampliación de derechos y la exclusión en la toma de decisiones	42
3.2.4 Sistemas de gobierno, subalternidad y la ausencia del conflicto en las políticas públicas de discapacidad	43
3.2.5 Subalternidad política y la exclusión de los sujetos en situación de discapacidad	44
3.3 Análisis de una fusión . Ejemplificando las Políticas Públicas de la Discapacidad	45
3.3.1 Programa Nacional de Discapacidad (PRONADIS)	45
3.3.2 Estructura del Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC)	46
3.3.3 Fusión de PRONADIS con el Sistema Nacional Integrado de Cuidados: Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad	47
3.4 De la política de mínimos a la política de derechos: tensiones del modelo uruguayo	53
3.4.1 Trayectoria presupuestal y capacidades estatales en la política de discapacidad (2008–2025)	54
3.4.2 Entre el reconocimiento normativo y la inercia presupuestal	56
3.4.3 Fracturas institucionales: mecanismos de fractura y sus efectos	57
3.5 Mecanismos interinstitucionales y cumplimiento de obligaciones laborales en discapacidad a nivel nacional y departamental	58
3.6 Programa ” Inclusión laboral” como ejemplo de política pública subestatal en materia de situación de discapacidad	58
3.7 Diseño institucional restrictivo y poco participativo : intermediaciones, patronazgo y clientelismo	59

Capítulo 4. Voces, trayectorias y experiencias: relatos desde la subalternidad 62

4.1 Poder político y toma de decisiones	62
4.1.1 Los márgenes del diseño institucional: voces rectoras, resistencias y fragmentaciones del Estado	62
4.1.2 Discursos legislativos y producción normativa	63
4.1.3 El acuerdo interpartidario por una política de Estado en discapacidad: convergencias programáticas, tensiones discursivas y límites estructurales	64
4.1.4 Sociograma de las relaciones y fracturas estructurales del campo de poder en las políticas públicas de discapacidad en Uruguay	67
4.2 Historias de vida y violencias institucionales: entre la denuncia y la resignificación	69
4.2.1 Violencias institucionales y persistencia de las prácticas tutelares	70
4.2.2 Capacidad jurídica, curatela y administración de la autonomía: el dispositivo tutelar y sus fracturas	75
4.2.3 Representación, sustitución y disputa por la voz: el sujeto subalterno frente al Estado	77
4.2.4 La internalización de la tutela como forma de cuidado: tensiones entre autonomía y protección familiar	79
4.3 Barreras cotidianas, interpelaciones y estrategias de agencia	80

Capítulo 5. Estudio de caso: el territorio de Maldonado como laboratorio de fragmentación 82

5.1 Justificación del recorte territorial y metodológico	82
5.2 Mapeo institucional, análisis de redes y fractura de políticas	84

5.3 Narrativas de actores locales: funcionarios, referentes, organizaciones y personas en situación de discapacidad	85
5.4 La gestión local de la discapacidad: asistencialismo, burocracias del control y excepciones	88
5.5 Cartografías simbólicas de exclusión: trayectorias truncadas, espacios inaccesibles y silencios normativos	90

Capítulo 6. Análisis crítico y discusión de hallazgos 92

6.1 Entre la inclusión nominal y la exclusión material: una política sin sujeto	93
6.2 Fragmentación institucional y violencias normalizadas	94
6.3 El dilema de la representación: De la delegación a la agencia colectiva	95
6.4 El modelo clientelar de la discapacidad	97
6.5 Politizar la discapacidad: hacia una democracia de sujetos	99
6.6 La concepción de discapacidad en la política pública: entre la patologización y la negación del sujeto	100
6.7 Tecnocracia atenuada y cautela política: una tensión del modelo uruguayo frente a la discapacidad	101

Capítulo 7. Conclusiones, recomendaciones y futuras líneas de investigación. 102

7.1 Conclusiones	102
7.2 Recomendaciones para una gobernanza transformativa de la discapacidad en Uruguay	104
7.3 Líneas posibles de investigación	107

Bibliografía 108

Anexos 117

Tabla de Cuadros y Figuras

Cuadro 1. Evolución del gasto público y la arquitectura programática en discapacidad (2008–2025)	57
--	----

Figura 1. Sociograma de las relaciones y fracturas estructurales del campo de poder en las políticas públicas de discapacidad en Uruguay. Elaboración grupal IAP grupos 1 y 2 PSD	68
---	----

Figuras 2, 3, 4, 5 y 6 : Contra Cartografías Sociales Pedagógicas Co- construidas con los grupos de IAP de PSD (ver en anexos) Análisis en	84
--	----

Cuadro 2. Comparación analítica de dimensiones estructurales en la producción territorial de exclusión (Maldonado 2025)	92
---	----

Introducción general

Justificación y relevancia del tema

La presente investigación se inscribe en el campo de las políticas públicas en torno a la situación de discapacidad en Uruguay, interpelando las tensiones estructurales entre el reconocimiento jurídico-formal de derechos y las formas materiales de exclusión que continúan operando en la gestión estatal. Desde la ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) en 2008, Uruguay ha asumido compromisos normativos orientados a la inclusión plena y la ciudadanía activa de las personas en situación de discapacidad. No obstante, esta adhesión convive con una estructura institucional fragmentada, descoordinada y atravesada por lógicas que reproducen el modelo médico-rehabilitador, el asistencialismo y el tutelaje. En el mismo sentido se entiende que desde el ámbito normativo y el de las políticas públicas los marcos de acción establecidos por el estado para el tema en cuestión, si bien han recorrido sendas dispares en dependencia de la impronta y centralidad que cada gobierno diera al tema de la discapacidad, podemos reconocer ciertos aportes que han impulsado los organismos internacionales como por ejemplo el Comité sobre los Derechos de las Personas con discapacidad año 2016 (CRPD - órgano creado por la CDPD para supervisar su cumplimiento) . En el mismo, se brinda un informe acerca de Uruguay donde ponen en evidencia ciertas modificaciones que se han omitido en la legislación que no han sido acompañadas con los cambios sociales. De dicho informe se desprenden más de 70 recomendaciones, que el comité cree conveniente que se deberían modificar, si bien todos son importantes iremos a detallar algunos que tienen mayor implicación con nuestro objeto de estudio. Temas como el asistencialismo, la educación y el trabajo, el acceso a una información acorde y accesible que posibilite el ejercicio de una completa ciudadanía, así como el llamado a evitar las tutelas y curatelas entre otras.

El trabajo se enmarca en el programa de Maestría en Políticas Públicas de Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República y se aborda desde una línea continua de trabajos de investigación de quien suscribe, completando la cuarta incursión al campo en el área, la primera desde la formación en Educación Social con una revisión de experiencia socioeducativa en torno al Modelo Social de la Discapacidad (ANEP CFE (2023)), la segunda en el marco del programa de Maestría en Derecho Humanos en torno a la revisión de la Curatela en Uruguay (UCLAHEH (2025)) y la cuarta integrando la Línea de Investigación de REPES (Red de estudios sobre Pedagogía Social y (des)subjetivación - Instituto Académico de Educación Social - CFE - ANEP) de la que formo parte desde sus etapas iniciales. El problema identificado reside en la necesidad que evidencia la Educación Social, de recabar insumos testimoniales (tanto de aquellos sujetos participantes en situación de discapacidad, como de aquellos profesionales que hoy se encuentran al frente de los mismos en el campo socioeducativo), que permitan trazar tanto líneas de acción, como ejes conceptuales desde los cuales posicionarse en este campo; a la vez que puedan colaborar a la hora de elegir aquellos contenidos y posicionamientos para la formación de profesionales que puedan atender de buena forma a estas poblaciones. Dicha cuestión deberá necesariamente contraponerse al análisis de aquellos marcos normativos vigentes y de las políticas públicas que rigen el accionar y los destinos de los sujetos de la educación como sujetos de derecho, comprendiendo que algunas aplicaciones del marco curatelar colaboran en el sentido gramsciano a la subalternización de los sujetos comprendidos por este tipo de marcos legales. Incursionar en el campo y relevar las impresiones y vivencias de esta población, así como sus trayectorias en relación a las políticas regentes resulta no sólo pertinente sino urgente.

Ya desde hace una década y contrastando el análisis del Mapa de actores colectivos en torno a la discapacidad en Uruguay (OPP-MIDES, octubre de 2014) se desprendería que estos actores adhieren a un Modelo Médico, aunque con algunos matices. No se cuenta con actores colectivos del tipo movimiento social, sino que todos se asemejan a lo definido como grupo de interés. Para dar fin a este análisis vale cuestionarse, ¿qué implicancias teórico-políticas tiene que el mapa de los actores colectivos en torno a la discapacidad en Uruguay adquiera estas características? El punto de partida que ayudará a responder esta pregunta se encuentra en pensar la condición del sujeto en situación de discapacidad como subalterno. En efecto, el diseño estatal uruguayo presenta una escisión persistente entre la normativa progresista y los dispositivos administrativos y políticos encargados de su implementación. La fragmentación de competencias entre organismos (el MIDES, el MSP, ASSE, el BPS, la ANEP, el INAU, los gobiernos departamentales, etc) ha generado superposiciones, omisiones y discontinuidades que dificultan tanto la exigibilidad de derechos como la participación efectiva de los colectivos involucrados. A ello se suma la persistencia de lógicas institucionales basadas en la representación tutelar, la delegación verticalista de vocerías y la invisibilización de formas de agencia autónoma. Estos factores han configurado un escenario en el que el Estado uruguayo opera bajo una doble paradoja: por un lado, produce y legitima un marco normativo de avanzada; por otro, reproduce prácticas burocráticas y dispositivos de control que obstaculizan la constitución política del sujeto en situación de discapacidad. Esta contradicción se expresa, por ejemplo, en la persistencia de la figura jurídica de la curatela, en los mecanismos discrecionales de acceso a recursos, en la débil presencia de organizaciones representativas en los espacios de toma de decisión, y en la exigencia constante de certificaciones, diagnósticos y "pruebas" en torno a la discapacidad que vulneran la dignidad y autonomía de las personas. En este marco, la presente tesis busca contribuir a una comprensión crítica de las condiciones de posibilidad para la participación de las personas en situación de discapacidad en los procesos de formulación e implementación de políticas públicas, asumiendo una perspectiva que reconoce a estos colectivos como portadores de saberes, estrategias y demandas legítimas, pero sistemáticamente desoídas. Se parte de la hipótesis epistemológica (no en el sentido positivista, sino como orientación conceptual) de que el lugar que estas personas ocupan en las políticas públicas no es fruto del azar ni de la omisión técnica, sino resultado de una configuración institucional que desactiva, limita o instrumentaliza su capacidad de agencia.

Este modelo, sustentado en relaciones asimétricas, delegativas y muchas veces tuteladas, se articula con un dispositivo de representación política delegada, que convierte a los sujetos en situación de discapacidad intelectual (especialmente) en subalternos dentro del campo de las políticas públicas. Como ha sido planteado por Gayatri Spivak (1988), la representación en tanto "hablar por" (*Vertretung*) se impone sobre la posibilidad de que los sujetos "hablen por sí mismos" (*Darstellung*), generando un silenciamiento estructural que naturaliza su ausencia en los procesos deliberativos. En este contexto, la participación queda restringida a formas formales, tuteladas o intermediadas por familiares, cuidadores, técnicos o referentes institucionales, que (si bien pueden actuar con intención protectora) refuerzan la lógica de sustitución. Desde una perspectiva gramsciana, esta delegación representa una forma de hegemonía que se ejerce incluso desde el consentimiento de los subalternos, lo que permite la reproducción de las relaciones de dominación sin recurrir directamente a la coerción. A esto se suma la noción de violencia simbólica desarrollada por Bourdieu (2000), mediante la cual los sujetos en situación de discapacidad aceptan, muchas veces sin cuestionamiento, la lógica de su no participación, la cual es internalizada como natural, legítima o protectora.

Esta investigación se justifica no solo por la escasa producción académica situada en torno a estos temas en Uruguay, sino también por su potencial transformador, en tanto se propone visibilizar narrativas subalternizadas, analizar tramas de poder y aportar herramientas conceptuales para una política pública verdaderamente democrática e inclusiva. En tanto tesis de posgrado en políticas públicas, se inscribe en un enfoque que no reduce lo público a lo estatal, que interroga los dispositivos de gobernanza y que entiende la participación no como una cesión de espacio desde el poder, sino como una disputa por la voz, la

representación y la legitimidad. Más allá de los avances formales, el campo de las políticas públicas de discapacidad en Uruguay continúa atravesado por una tensión estructural entre el discurso jurídico de los derechos y las prácticas administrativas, técnicas y políticas que configuran una ciudadanía condicionada. Esta ciudadanía, lejos de articularse sobre la base de sujetos plenos y deliberantes, se estructura a partir de relaciones de poder donde predominan el favor, la intermediación y el clientelismo. Estas lógicas no son meras desviaciones o disfuncionalidades puntuales, sino expresiones de un modelo persistente de gestión que tiende a mantener en posición subalterna a las personas en situación de discapacidad, reduciendo su potencial de agencia colectiva y su protagonismo político real. A lo largo de las últimas décadas, distintas reformas institucionales en el país han contribuido a reforzar esta paradoja. Por un lado, se han creado organismos con rango ministerial, programas nacionales e instancias de participación formal. Por otro, estos mismos dispositivos muchas veces se han consolidado como estructuras cerradas, con baja permeabilidad a las demandas reales de los colectivos organizados, y con dinámicas decisionales concentradas en técnicos, jerarcas o referentes legitimados por vínculos personales o partidarios, más que por mecanismos democráticos representativos. El presente trabajo se propone problematizar en profundidad las condiciones que obstaculizan la participación efectiva de los colectivos de personas en situación de discapacidad en los procesos de definición, seguimiento y evaluación de las políticas públicas que los afectan. Lejos de asumir la discapacidad como una categoría puramente biomédica o administrativa, se la aborda desde una perspectiva crítica que integra la noción de subalternidad (Gramsci, Spivak), la violencia simbólica (Bourdieu), la representación no orgánica y la gobernanza democrática. El foco no está puesto únicamente en los resultados de política, sino en los modos en que se definen los interlocutores legítimos, se organizan los espacios de toma de decisiones y se construyen (o impiden) procesos de agencia colectiva.

Problema de investigación

A pesar de los avances normativos registrados en Uruguay en materia de discapacidad (particularmente tras la ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) Ley N° 18.418, de noviembre de 2008) persisten configuraciones institucionales, lógicas de gestión y prácticas políticas que limitan sustantivamente la posibilidad de participación real de las personas en situación de discapacidad en los procesos de formulación, implementación y evaluación de las políticas públicas que les conciernen. Esta paradoja entre el reconocimiento formal de derechos y las formas materiales de su negación se expresa de modo recurrente en la escasa (cuando no nula) presencia efectiva de estos sujetos en los espacios deliberativos. La participación, cuando existe, suele adoptar formas indirectas, mediadas por organizaciones de la sociedad civil que no siempre operan desde un enfoque emancipador, sino que en ocasiones reproducen lógicas clientelares, tuteladas o centradas en la vocería delegada. Esta representación, más que potenciar la agencia, termina consolidando formas de subalternización que profundizan la dependencia estructural de estos colectivos respecto de las instituciones estatales. El análisis de este fenómeno pone en cuestión no sólo el alcance real de la inclusión en Uruguay, sino también las concepciones hegemónicas de participación que siguen siendo funcionales a un modelo de gestión pública verticalista, tecnocrático y escasamente permeable a las voces disidentes o marginalizadas. La construcción de sujetos de derecho autónomos, con capacidad de incidir en las decisiones públicas, se ve obstaculizada por múltiples factores: la fragmentación institucional; la ausencia de mecanismos sistemáticos y vinculantes de participación; las exigencias burocráticas que deslegitiman la experiencia vivida; y la subsistencia de dispositivos jurídicos como la curatela que operan como mecanismos de control y silenciamiento. En este sentido, la investigación propone problematizar de forma crítica cuáles son las condiciones que posibilitan o impiden la constitución de las personas en situación de discapacidad como actores colectivos con capacidad de agencia en el ámbito de las políticas públicas en Uruguay. Esta pregunta interpela no sólo al diseño de las

políticas, sino a las tramas de poder que las sustentan, a los marcos institucionales que las reproducen, y a las formas de exclusión simbólica que invisibilizan la voz y el saber de quienes transitan la discapacidad desde la experiencia situada.

Por tanto, el problema no se reduce a una cuestión de acceso a los espacios institucionales, sino que remite a una dimensión más profunda: la de la construcción política del sujeto en situación de discapacidad como actor válido en la escena pública. A partir de esta perspectiva, el foco se desplazará de los dispositivos funcionales de participación hacia el análisis de los marcos normativos, los entramados institucionales y las relaciones de poder que configuran y condicionan esa participación, en clave de derechos y de transformación social.

Preguntas de investigación

A partir del problema delineado, y reconociendo la necesidad de desentrañar las tensiones entre los marcos normativos, las prácticas institucionales efectivas y las experiencias de los colectivos en situación de discapacidad, esta investigación se orienta por el siguiente conjunto articulado de preguntas:

1. ¿Qué dispositivos institucionales, normativos y operativos sostienen prácticas de tutelaje, intermediación y representación en las políticas públicas de discapacidad?
2. ¿De qué manera los colectivos en situación de discapacidad acceden, participan o son excluidos de los espacios de toma de decisión y representación en el campo de la política pública, y cuáles son las condiciones que facilitan o inhiben su agencia política?
3. ¿Qué características adopta la subalternización de las personas en situación de discapacidad en el Uruguay actual, y cómo se expresa esta condición en sus trayectorias de acceso a recursos, reconocimiento y participación?
4. ¿Cómo se articulan las experiencias de actores sociales y territoriales (especialmente en el departamento de Maldonado) con los discursos oficiales y las prácticas estatales, en lo que refiere al diseño, implementación y evaluación de políticas públicas vinculadas a la discapacidad?
5. ¿Qué potencialidades existen en el campo de la educación social, la gobernanza adaptativa y la acción colectiva para imaginar formas institucionales alternativas que habiliten una participación efectiva, y democratizadora?

Objetivos

Objetivo general

Analizar de qué manera se configuran los dispositivos institucionales y normativos que median la participación y representación de las personas en situación de discapacidad en el campo de las políticas

públicas en Uruguay, y cómo estas formas impactan en sus posibilidades reales de agencia, autonomía y constitución como sujeto político colectivo.

Objetivos específicos

Indagar las tensiones entre los marcos normativos de derechos humanos y las prácticas institucionales de representación delegada o tutelar en la implementación de políticas de discapacidad.

Identificar los principales dispositivos de intermediación y representación indirecta que estructuran las formas de participación de las personas en situación de discapacidad en las políticas públicas, tanto a nivel nacional como territorial.

Analizar cómo estas formas de representación se vinculan con obstáculos históricos, simbólicos y estructurales a la conformación de colectivos autónomos de personas en situación de discapacidad.

Comprender, a partir de estudios de caso territoriales, las estrategias de resistencia, agencia y participación crítica que han desplegado personas y colectivos en situación de discapacidad.

Explorar la posibilidad de marcos alternativos de gobernanza que promuevan formas más horizontales, emancipadoras y corresponsables de participación, ancladas en la gobernanza transformativa y el enfoque crítico de la educación social.

Diseño metodológico

La presente investigación se inscribe en una perspectiva cualitativa de carácter crítico-interpretativo, anclada en una epistemología situada y una opción metodológica participativa. Se parte del reconocimiento de la experiencia vivida como fuente legítima de conocimiento, especialmente en contextos de subalternización como los que atraviesan las personas en situación de discapacidad en Uruguay. El enfoque adoptado permite comprender los sentidos, obstáculos, mediaciones y oportunidades que configuran los procesos de participación, representación y agencia en el marco de las políticas públicas.

Enfoque y estrategia

Tratándose de una experiencia que atraviesa a las subjetividades presentes, y de las que se pretende dar cuenta, se opta por un enfoque metodológico de corte cualitativo, que exceda los asuntos cuantificables y remarque aquellas impresiones, y sentires de los actores involucrados. Blasco y Pérez al respecto de dicho enfoque, señalan que:

“La investigación cualitativa estudia la realidad en su contexto natural y cómo sucede, sacando e interpretando fenómenos de acuerdo con las personas implicadas. Utiliza variedad de instrumentos para recoger información como las entrevistas, imágenes, observaciones, historias de vida, en los que se describen las rutinas y las situaciones problemáticas, así como los significados en la vida de los participantes”. ((2007) p. 25)

Por otra parte, Taylor y Bogdan (1987), al referirse a la metodología cualitativa como “un modo de encarar el mundo empírico (...) que en su más amplio sentido es la investigación que produce datos descriptivos: las palabras de las personas, habladas o escritas y la conducta observable” .(p. 123)

El enfoque metodológico que delimita el diseño del presente trabajo, se enfoca en todos aquellos aspectos que no pueden ser cuantificados, se trata de un procedimiento interpretativo, subjetivo, en contraposición con la metodología cuantitativa. Media entonces un proceso inductivo: por el que transitar de lo particular a lo universal. Se ha entendido que la elección metodológica más apropiada para dar respuesta a las interrogantes iniciales, implicaba un posicionamiento de la mirada, establecer un encuadre abarcativo y permeable que pudiera dar cuenta de un proceso humano, de una experiencia concreta, que en tanto vivencial, no puede ser cuantificada o medida. Remarcar aquí la flexibilidad de la que se dotara al diseño a fin de ser pasible de adaptaciones cuando el proceso lo requiriera, estableciendo a su vez que las posibilidades y el acceso estaban dados para llevarse a cabo, El vínculo de cercanía con la experiencia elegida posibilitó un mayor entendimiento de cara a la investigación de los cómo, cuándo y dónde que implicaban el acercamiento y entrada a campo.

La adopción de métodos cualitativos se alinea con la perspectiva de Denzin y Lincoln, quienes resaltan la importancia de comprender de manera holística y contextual los fenómenos sociales (2018). Dada la complejidad inherente a la intersección entre políticas públicas y la situación de discapacidad, la investigación cualitativa posibilitará una exploración profunda de las experiencias y perspectivas de los participantes. Inspirados por la filosofía de Freire, la elección del enfoque cualitativo facilita la participación activa de los involucrados en el proceso de investigación, promoviendo un diálogo más democrático y horizontal (1970). Esto se revela como esencial al abordar temas de inclusión y empoderamiento de colectivos. Asimismo, Lewin abogó por la investigación-acción como un medio para abordar problemas sociales concretos, permitiendo la participación activa de los involucrados en la identificación de problemas y la co-creación de soluciones (1946). En este caso, la inclusión de colectivos de personas con diversidad funcional refleja la esencia de la IAP al trabajar directamente con aquellos afectados por las políticas y prácticas aplicadas. De acuerdo con Reason y Bradbury, esto cobra especial relevancia cuando se busca transformar prácticas y estructuras, integrando la IAP para no solo comprender las dinámicas existentes, sino también implementar acciones concretas que mejoren la inclusión para personas con diversidad funcional (2001).

El enfoque narrativo encuentra justificación en la obra de Clandinin y Connelly, quienes abogan por la comprensión de las experiencias a través de historias (2000). La narrativa proporciona un marco que permite a los participantes compartir sus experiencias de manera significativa y contextualizada, siendo esencial para abordar la complejidad de la diversidad funcional en relación con los temas de participación y ciudadanía. Por otro lado, Riessman destaca cómo las historias individuales pueden revelar estructuras sociales más amplias (2008). La integración del enfoque narrativo en el diseño metodológico permitirá la captura y el análisis de historias personales que iluminan tanto las experiencias individuales como los patrones compartidos en la relación entre políticas públicas y diversidad funcional.

La elección de un diseño metodológico híbrido se fundamenta en la capacidad combinada de estos enfoques para proporcionar una comprensión profunda y contextualizada del fenómeno, involucrar activamente a los participantes en el proceso de investigación y dar voz a sus experiencias a través de historias significativas. Este enfoque abordará de manera integral la complejidad de la relación entre políticas públicas y diversidad funcional en el contexto de Maldonado, Uruguay.

Muestra

Previo al despliegue de las técnicas escogidas, es necesario delimitar la muestra para lo que fue preciso establecer el universo investigable, y los subgrupos de la misma que interesan a la investigación. Se entiende por universo “al conjunto total de elementos que constituyen un área de interés analítico” (Padua, 1979, p.65), lo que para nuestro caso se refiere al sumum de instituciones y organizaciones que trabajan la situación de discapacidad en el departamento de Maldonado. Se denomina muestra a un subconjunto del conjunto total que es el universo o población, que para nuestro caso se traduce al grupo macro subcategorizados en subconjuntos o muestras que se desprenden de cara al análisis (conformado por toda la población alcanzada). A su vez, se entiende por elemento a cada una de las partes constitutivas de una población, es decir todos aquellos que son partícipes o han sido alcanzados por la experiencia para cada espacio en cuestión. Cabe destacar también lo que implica este tipo de diseño hibridado en el alcance y las limitaciones del caso, dado que la inmersión al campo fue llevado adelante por una única investigadora los plazos, momentos y recursos han debido ser minuciosamente planificados, razón por la cual se aclara la factibilidad y conocimiento previo (al continuar la investigación tanto del grado, como la de la Línea de Investigación del REPES, como de la tesis de Maestría en DDHH) de los actores y espacios escogidos para la muestra, planificándose en consecuencia y cercanía a los mismos las intervenciones para cada caso.

Enfoque metodológico participativo y crítico

Se adopta un enfoque de Investigación Acción Participativa (IAP) que, lejos de reducirse a una técnica, constituye una apuesta ética, política y epistemológica que posiciona a los sujetos investigados como actores activos en la producción de conocimiento. La IAP se complementa con herramientas propias de la cartografía social, que permiten registrar visualmente relaciones institucionales, trayectorias de exclusión, prácticas de resistencia y formas emergentes de organización colectiva. Este marco se vincula con el carácter emancipador de la investigación, en la medida en que pretende no solo producir conocimiento académico, sino contribuir a procesos de transformación social, a través de la visibilización de las voces silenciadas y la identificación de fracturas estructurales en el diseño e implementación de políticas públicas.

Los diseños de Investigación-Acción Participativa IAP apuntan a la producción de conocimiento, con un rol activo a la comunidad, promoviendo su participación en el diagnóstico y resolución de sus necesidades (Durstón y Miranda 2002 pp 9). Es fundamental destacar que la perdurabilidad de las políticas dirigidas a la participación y a la construcción de redes sociales, donde la investigación participativa actúa como impulsor, está intrínsecamente ligada a la habilidad de entablar un diálogo en torno al tipo de participación y redes que se pretenden establecer. La recurrente aplicación de métodos como la Investigación-Acción Participativa (IAP) a menudo responde a intenciones expresadas en frases como "devolver poder a la ciudadanía", inspiradas en políticas provenientes de agencias internacionales, que conciben la acción y participación ciudadana desvinculadas de lo social y lo político. Bajo esta perspectiva, las iniciativas de desarrollo comunitario se centran en superar no solo los desafíos de integración económica y social, sino también en descartar su manifestación como una exigencia política.

Desde una óptica sociopolítica, la planificación y los programas sociales, al ser considerados como contenedores de conflictos sociales, inevitablemente carecen de neutralidad política debido a la orientación ideológica que los informa. A pesar de ello, Cohen (1980) subraya que

"es evidente que la adecuación racional de medios a fines es, indudablemente, valorativamente neutra, y por ende, la dirección del proceso está determinada por la fijación de objetivos a nivel político. Para alcanzar estos objetivos, se selecciona dentro de

un conjunto de alternativas elaboradas por un equipo de planificación (...) El proceso de planificación es técnico, pero su implementación, en función de los objetivos establecidos por la orientación política predominante, siempre repercute al menos en alguna parte del cuerpo social" (Cohen, 1980).

De esta manera, la participación en el proceso de planificación a nivel micro regional o local no solo se convierte en un mecanismo esencial, sino que también posibilita la perdurabilidad en el tiempo de las soluciones implementadas para mejorar las condiciones de vida de los grupos involucrados. Siguiendo la perspectiva de Lewin, el proceso de diseño e implementación de una estrategia de IAP se configura genéricamente en

"identificar una idea general, reconocimiento de la situación, llevar a cabo una planificación general, desarrollar la primera fase de la acción, implementarla, evaluar la acción y revisar el plan general. A partir de este ciclo básico, los investigadores avanzan en un bucle de espiral para desarrollar la segunda fase de la acción, implementarla, evaluar el proceso, revisar el plan general, desarrollar la tercera fase de la acción, implementarla, evaluar el proceso, etcétera" (Lewin, 1980).

Respecto de la Contracartografía Social Pedagógica:

A diferencia del mapa estático tradicional, que surge de la necesidad histórica de control y monitorización, la Cartografía Social, o Contra Cartografía posee otras características, y persigue otro tipo de ambiciones, como la de representar formas en aquellos espacios no visibles, o manifestar los sentires tanto singulares como colectivos de las propias poblaciones. A diferencia del mapa geográfico, la cartografía social está viva, y surge mayoritariamente en sus aplicaciones más complejas, de procesos colectivos de análisis, preparación y representación por ejemplo de aquellas tensiones y conflictos emergentes en el plano social de una comunidad específica. No es ya una mera representación física, sino una foto de lo simbólico, una captura de las vivencias y percepciones de quienes habitan un espacio, o territorio. Reconfigurar simbólicamente la territorialidad nos resulta clave para la acción educativa social así como para los procesos de investigación - acción .

(...) se puede decir que la particularidad de la cartografía social radica en que también es una opción metodológica para aproximarse a las comprensiones sobre el territorio que un conjunto de seres humanos poseen de él. De esta manera, el levantamiento del mapa (cartografía) no se circunscribe a la delimitación de los espacios físicos, sino que se ancla a las diversas tensiones que emergen de las relaciones socioculturales de quienes habitan el territorio en cuestión. (Barragán, D. (2016) p. 252)

Uno de los factores centrales que hacen al análisis recae en la doble capacidad que poseen los territorios siendo a la vez constructores de subjetividades, como productos de esas propias subjetividades que lo conforman: una construcción social. "Así como sujetos somos seres con historia, el territorio también la tiene y esa historicidad es construida en forma colectiva."(Carballeda, A. (2012), p. 28) Si las comunidades construyen territorio, es menester pues tanto del investigador como del educador, poner el foco en aquellas manifestaciones nacidas del colectivo, así como potenciar el análisis comunitario del habitar compartido, las relaciones de poder, políticas, los horizontes comunes a los grupos pertenecientes, o las tensiones evidenciadas a fin de acompañar el cambio social.

Estrategias metodológicas

La investigación propone un diseño metodológico híbrido, en el que se combinan diversas técnicas cualitativas para garantizar la densidad interpretativa y la riqueza de las miradas:

Entrevistas semiestructuradas (62) a informantes clave pertenecientes a instituciones estatales (como MIDES, INAU, MSP, CFE, gobiernos departamentales), organizaciones de personas en situación de discapacidad y referentes comunitarios. Estas entrevistas permitirán captar tensiones institucionales, prácticas cotidianas, lógicas de implementación, formas de representación y omisiones del sistema.

Grupos de discusión con personas en situación de discapacidad (3), organizadas o no, en los territorios seleccionados. Esta técnica buscará propiciar el diálogo colectivo, la construcción de sentidos compartidos y la identificación de patrones comunes o divergentes en las trayectorias de vida y participación.

Historias de vida de personas en situación de discapacidad (10), seleccionadas estratégicamente por su trayectoria, nivel de exposición institucional o activismo. Estas narrativas permitirán una aproximación profunda y sensible a los efectos concretos de las políticas (o su ausencia) sobre las biografías individuales y colectivas, así como a las formas de resistencia, adaptación o agencia.

Contra cartografías sociales pedagógicas y sociogramas (8) elaborados en instancias colectivas para visualizar circuitos de acceso, relaciones entre instituciones, redes de apoyo, puntos de quiebre y experiencias de exclusión o desprotección.

Análisis documental de planes, informes, normativas, resoluciones, discursos institucionales, registros públicos y materiales de prensa, así como de documentos producidos por organizaciones en torno a la situación de discapacidad.

Unidad de análisis y delimitación territorial

El estudio se centra en el análisis de experiencias en dos escalas:

Una escala nacional, que permita identificar tendencias estructurales, modelos institucionales, lógicas de representación y dinámicas del campo de las políticas de discapacidad y aterrizaje en lo territorial.

Una escala territorial, con estudio de caso ampliado en el departamento de Maldonado, donde convergen múltiples dimensiones: una fuerte presencia institucional fragmentada, experiencias organizativas con historia y conflictos, y narrativas de exclusión institucional sistemática. Esta escala permitirá observar cómo se operacionaliza o se distorsiona la política pública a nivel local.

Codificación y Caracterización de citas testimoniales e Informantes calificados:

Para el primer apartado testimonial enmarcado en el código ético debido se procede a codificar los testimonios a fin de salvaguardar identidades a la hora de dar cuenta de las fuentes de información

PSD - Persona en Situación de Discapacidad

FPSD - Familiar de Persona en Situación de Discapacidad
PAD - Participante de Asociación entorno a la Discapacidad

Para el segundo apartado referido a los Informantes calificados se procede a la codificación y el detalle de pertenencia

OJ - Operador Jurídico (Defensores Públicos, Abogados defensores, Fiscales, Jueces)
OT - Operador Técnico (Profesionales insertos en el campo de la Discapacidad: Psicólogos, Trabajadores Sociales, Educadores Sociales, Docentes, Talleristas, etc.)
RPP - Rector de Políticas Públicas (Directores departamentales o ministeriales, Jefes técnicos ministeriales, legisladores, etc.)

Criterios éticos y validación

Se respetan rigurosamente los principios de consentimiento informado, confidencialidad, respeto a la autonomía de los participantes y devolución de resultados. El trabajo es diseñado desde el respeto y la reciprocidad, habilitando espacios para que las personas participantes puedan revisar y validar las producciones colectivas y los hallazgos interpretativos. La perspectiva de validación asumida no será positivista, sino dialógica, contextual y reflexiva.

Formas del lenguaje

Esta investigación se enfoca en los tránsitos en primera persona, la situación de discapacidad como constructo implica posicionamientos políticos y paradigmáticos en torno de sí, partiendo incluso desde las formas de mención de la misma, diferentes enfoques remiten a diferentes concepciones y a diferentes formas de enunciar, corrientes como la diversidad funcional, o la bio -psico-social, se encuentran más afines a los marcos críticos que rigen este estudio, si bien, quien investiga puede ejercer la prerrogativa de escoger la mención, cabe destacar llegados a este punto, algunas inflexiones. Esta investigación entiende que las personas en situación de discapacidad/diversos funcionales son los encargados últimos de valorar las formas de mención y no así quien suscribe y no atraviesa en primera persona la situación de discapacidad/diversidad funcional , por tanto se utilizará tanto “situación de discapacidad” (modelo biopsicosocial/ y la opción prevalente en este trabajo por cuestiones de extensión) como “diversidad funcional” (modelo de la diversidad) de forma indistinta en el transcurso del estudio amparando un profundo respeto hacia los sujetos de investigación y las diversas formas de enunciación del fenómeno por ellos escogida.

Alcances y limitaciones

Esta investigación no busca generalizar, sino interpretar en profundidad. Las limitaciones esperables radican en la heterogeneidad de los territorios y actores, la posible reticencia institucional a facilitar información o participar, y las condiciones materiales que inciden en la participación real de los sujetos. Aun así, el carácter participativo, el uso de metodologías visuales y narrativas, y la triangulación de fuentes fortalecerán la validez y riqueza del análisis

Capítulo 1. Tensiones del paradigma: del modelo médico-asistencial al modelo social de la discapacidad en Uruguay

1.1. La discapacidad en cifras: entre la materialidad de los datos y la precariedad de la mirada estatal

El informe de discapacidad (Cabrera, M. 2025) basado en los datos del Censo 2023 constituye el esfuerzo estadístico más reciente y abarcador por dimensionar la presencia de personas en situación de discapacidad en la estructura poblacional. Según este relevamiento, el 6,6% de la población de 5 años y más (aproximadamente 197.000 personas) declaró presentar al menos una dificultad significativa para ver, oír, caminar, recordar o comunicarse, siguiendo el estándar internacional del Grupo de Washington. Esta cifra, menor a estimaciones previas como la Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad de 2004 (que marcaba un 15,9%), debe comprenderse no como una reducción real, sino como el resultado de un cambio metodológico: el Censo 2023 pregunta por “dificultades para realizar funciones”, mientras que instrumentos anteriores evaluaban la “condición de discapacidad” mediante certificados médicos, autodefinición o severidad funcional. Es decir, no mide discapacidad como fenómeno social y político, sino dificultad funcional autoreportada. Esta distinción no es trivial: define quién es visible para las políticas públicas y quién queda fuera del radar estatal.

Los datos muestran que la situación de discapacidad en Uruguay se feminiza y envejece. El 8,1% de las mujeres declara tener al menos una dificultad severa, frente a un 5,5% de los varones. Esta brecha se amplía significativamente a partir de los 65 años: casi una de cada tres mujeres mayores transita la discapacidad. A su vez, más de la mitad de las personas en situación de discapacidad tiene 60 años o más, lo que evidencia que el fenómeno está fuertemente asociado al ciclo de vida y a los determinantes del envejecimiento. El informe revela también disparidades territoriales: departamentos como Rivera, Rocha, Artigas y Treinta y Tres presentan prevalencias más altas, mientras que Maldonado, Flores y Colonia se ubican por debajo del promedio nacional. Esto no puede leerse únicamente como diferencia epidemiológica; es expresión de desigualdades históricas de acceso a salud, infraestructura, educación y redes de cuidado.

En términos de acceso a derechos, el censo confirma lo que los estudios cualitativos y administrativos ya habían advertido: la discapacidad en Uruguay no se distribuye sólo como condición corporal, sino como posición social. Solo el 49% de las personas en situación de discapacidad en edad de trabajar se encuentra ocupada, frente al 78% de la población que no transita la discapacidad. Entre quienes logran insertarse en el mercado laboral, la mayoría lo hace en empleos informales, precarios o sin protección social. En educación, el 23% de las personas en situación de discapacidad no completó primaria y solo el 11% accedió a estudios terciarios. La brecha educativa aparece particularmente grave en jóvenes de 18 a 29 años, lo que indica que, a pesar de la expansión de la educación secundaria y universitaria en los últimos años, la inclusión efectiva sigue siendo una promesa y no una realidad.

El dato más alarmante no es, sin embargo, lo que se ve, sino lo que falta: el censo (como es de esperar de este tipo de instrumentos dadas sus características) no indaga sobre acceso a apoyos, participación política, capacidad jurídica, experiencias de discriminación, institucionalización, salud mental o violencia de género. Tampoco registra a niñas y niños menores de 5 años, ni recoge información desagregada por tipos de discapacidad invisibles (psicosocial, intelectual, autismo). Pero lo relevante aquí es que tampoco existen otro tipo de instrumentos específicos que lo indaguen salvo muy esporádicos intentos como la Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad (ENPRODIS) realizada como un módulo dentro de la Encuesta Continua de

Hogares (ECH) en el período 2003 - 2004. Esto significa que la estadística oficial sigue pensando la discapacidad como “limitación funcional” y no como fenómeno social atravesado por instituciones, poder y desigualdades. En palabras de Bourdieu, el Estado no sólo mide: produce lo que considera real. Al definir discapacidad como “dificultad para...”, opera un silenciamiento conceptual de la dimensión política de la exclusión. Este informe debe leerse entonces con una doble conciencia crítica. Por un lado, su existencia permite dotar de materialidad empírica a una población históricamente invisibilizada. Permite afirmar, con datos, que la discapacidad tiene rostro de mujer, de vejez, de pobreza y de interior del país. Que la desigualdad educativa y laboral no es una abstracción; es una estructura que se inscribe en cuerpos concretos. Pero al mismo tiempo, el informe confirma lo que esta tesis denominará “arqueología de datos precaria”: Uruguay carece de un sistema integrado, permanente y articulado de información en torno a la situación de discapacidad. Cada organismo (BPS, MSP, PRONADIS, SNIC, INE, Anep, Poder Judicial) produce fragmentos parciales, incompatibles entre sí, respondiendo a lógicas funcionales distintas (previsión social, salud, cuidados, estadística poblacional, diagnósticos judiciales). No existe un Registro Único. No existe interoperabilidad. No existe trazabilidad de trayectorias de vida. Así, el dato censal, aun siendo valioso, captura apenas una fotografía incompleta de una realidad compleja. No muestra curatelas, ni internaciones, ni pobreza multidimensional, ni violencias, ni revictimización burocrática. No revela las formas en que el Estado gestiona, controla o posterga a estas personas. No hace audible su voz, ni su agencia. Es una estadística sin sujeto político. Por eso, este capítulo no toma los datos del censo como verdad definitiva, sino como punto de partida para una crítica: si el Estado conoce tan poco, tan tarde y de forma tan fragmentada, no es por ausencia de técnica, sino porque el modo de conocer está atravesado por el modo de gobernar. La incorporación de este informe de data reciente permite mostrar cómo Uruguay ha logrado formular derechos pero no ha construido aún una episteme estatal que reconozca, registre y escuche la discapacidad como experiencia encarnada, situada y política. La estadística, por sí sola, no genera derechos. Pero su ausencia o precariedad contribuye a perpetuar la subalternidad de quienes, aun existiendo en números, siguen sin existir como sujetos de derecho.

1.1.1 Fragmentación de los registros y necesidad de un sistema integrado de información en discapacidad en Uruguay

En Uruguay, la producción de datos en torno a la discapacidad se encuentra dispersa, fragmentada institucionalmente y sostenida sobre definiciones operativas dispares. El informe elaborado por Cabrera (Informe de mapeo de fuentes de información sobre discapacidad en Uruguay. Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA) – Ministerio de Desarrollo Social. (2019)) lo evidencia con claridad: no existe un sistema nacional unificado que permita identificar, caracterizar y dar seguimiento a las trayectorias de vida de las personas en situación de discapacidad, ni tampoco evaluar con precisión el cumplimiento de las obligaciones estatales asumidas ante la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. El relevamiento identifica la coexistencia de múltiples fuentes de información (censos, encuestas del INE, registros del BPS, bases del MIDES, certificados de la Junta de Discapacidad, registros educativos, sanitarios y municipales) que operan bajo distintos criterios de ingreso, clasifican la discapacidad con baremos diferentes (médicos, funcionales o administrativos) y responden a finalidades institucionales específicas más que a una lógica de derechos humanos. Esta heterogeneidad metodológica genera un escenario en el cual una misma persona puede estar reconocida como “pensionista por invalidez” en el BPS, como “dependiente” en el SNIC o como “persona con dificultades permanentes” en el censo, sin que estos sistemas dialoguen entre sí ni permitan construir itinerarios integrados de acceso a derechos. El informe concluye que esta fragmentación no es un mero problema técnico, sino que tiene efectos políticos directos: impide la planificación interinstitucional, dificulta la evaluación de políticas públicas, invisibiliza a determinados colectivos (como personas en situación de discapacidad psicosocial, intelectual o residentes en zonas rurales)

y reproduce el modelo tutelar, en tanto obliga a las personas a circular por múltiples ventanillas para “demostrar su discapacidad” una y otra vez ante el Estado. Cabrera señala que, aunque existen experiencias aisladas como la Encuesta Longitudinal de Protección Social o el Censo 2011 y 2023 (que incorporan preguntas del Grupo de Washington), no se ha logrado consolidar un registro único nacional que pueda articular la información estadística y los registros administrativos en un sistema interoperable y con estándares comunes de recolección, almacenamiento y uso de datos.

Esta ausencia de un sistema integrado se vincula directamente con la fractura institucional en esta materia: la superposición entre BPS, Ministerios sectoriales, gobiernos departamentales, el Ministerio de Desarrollo Social y las fiscalizaciones de la Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad, genera circuitos paralelos que operan sin coordinación, con criterios propios y sin producir datos compatibles entre sí. Esta situación se convierte en una barrera para el ejercicio de derechos, porque el Estado no sabe con precisión cuántas personas en situación de discapacidad existen, dónde viven, qué apoyos requieren, ni qué programas reciben. El propio informe del UNFPA advierte que la información estadística no basta para garantizar derechos si no se vincula a registros nominales que permitan individualizar las necesidades, trayectorias y violaciones de derechos. En ese marco, se vuelve imprescindible avanzar hacia una política de información pública basada en tres principios: armonización conceptual (uso de Grupo de Washington o CIF), integración técnica (interoperabilidad entre BPS, MIDES, INE, gobiernos departamentales) y rectoría estatal clara que evite la dispersión actual. A partir de esta transformación será posible sustituir la lógica asistencial fragmentaria por una planificación de políticas de cuidado, autonomía y participación. Sin información integrada no puede haber diseño de políticas inclusivas, ni seguimiento de las obligaciones de la Convención, ni rendición de cuentas democrática.

1.2 La persistencia del modelo médico-asistencial y la institucionalización de la discapacidad como objeto de tutela

A pesar de la adopción formal del modelo social en el derecho internacional y su incorporación en el orden jurídico uruguayo, la gestión institucional en torno a la discapacidad continúa sostenida, en gran medida, por las lógicas del modelo médico-rehabilitador. Este modelo, que concibe la situación de discapacidad como una patología individual o deficiencia que debe evaluarse, corregirse o compensarse técnicamente, se reproduce tanto en la estructura normativa nacional como en los dispositivos administrativos, judiciales y periciales del Estado. Más que una mera herencia histórica, esta persistencia configura un régimen de verdad que produce sujetos “incapaces”, “inválidos” o “dependientes”, habilitando formas de tutela, sometimiento y control institucional sobre sus cuerpos, sus decisiones y sus trayectorias de vida.

En Uruguay, el sistema de valoración de la situación de discapacidad no se encuentra articulado bajo una lógica de derechos, sino bajo una matriz de elegibilidad médica y asistencial. Tal como demuestra el informe técnico “Mecanismos de Valoración de la Situación de Discapacidad y Dependencia” (Miguez, 2019), han coexistido hasta la fecha en el país diferentes baremos con finalidades administrativas divergentes (seguridad social, salud, importación de vehículos, acceso a prestaciones, certificaciones de dependencia, entre otras) cuyas categorías centrales son “incapacidad”, “invalidéz” o “minusvalía”. El Banco de Previsión Social aplica el baremo de invalidéz derivado de la Ley 16.713, que define la situación de discapacidad en términos de “incapacidad absoluta y permanente para todo trabajo remunerado”. El Ministerio de Salud Pública continúa utilizando la “Valoración de las situaciones de minusvalía” basada en el modelo del IMSERSO de 1971, fundamentado en criterios anatómo-funcionales y porcentajes de pérdida orgánica, mientras que PRONADIS sostiene una adaptación del baremo español de 2002, también estructurado desde

el enfoque biomédico-funcional . A esto se suman los criterios de dependencia del Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC), que representan un intento parcial de incorporar la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) de la OMS, aunque limitando el reconocimiento de autonomía a la capacidad de realizar actividades básicas de la vida diaria, sin contemplar autodeterminación, participación o proyecto de vida .

Esta coexistencia de baremos heterogéneos no ha sido solo un problema técnico de coordinación: expresa una forma de poder institucional que define qué cuerpos son autorizados a recibir apoyo, bajo qué condiciones, por cuánto tiempo y mediante qué evidencia médica. El Estado ha exigido al sujeto “demostrar” su situación de discapacidad reiteradamente mediante pericias, certificados, diagnósticos y entrevistas funcionales. La información recabada evidencia que las personas pueden atravesar hasta seis circuitos de certificación distintos (BPS, MSP, PRONADIS, SNIC, Poder Judicial, BSE) con resultados no homologables entre sí, generando revictimización, dependencia pericial y exposición constante de la intimidad . En esta matriz, la situación de discapacidad no se concibe como relación social o como producción de desigualdad estructural, sino como déficit individual. Esta mirada tiene consecuencias jurídicas directas: la Ley 16.603 (Código Civil) mantiene la figura de la curatela para personas consideradas “incapaces de dirigirse por sí mismas”, equiparando situación de discapacidad intelectual, psicosocial o sordomudez con incapacidad absoluta de ejercicio de derechos civiles. El procedimiento judicial requiere diagnóstico médico, informes psiquiátricos o psicológicos y certificaciones funcionales, lo que desplaza el análisis de autonomía hacia criterios clínicos. Este mecanismo afecta la capacidad jurídica, el derecho a decidir sobre el propio cuerpo, los bienes, las relaciones familiares y la participación política. La curatela constituye un dispositivo de administración de vidas, que otorga a terceros (familiares, tutores, instituciones) la potestad de hablar por el sujeto, reforzando una representación política tutelada y negando la agencia individual (Felló, C. 2025)

Este orden institucional no solo produce efectos administrativos, sino simbólicos. El lenguaje estatal continúa apelando a “incapaces”, “inválidos”, “minusválidos”, “retrasados mentales” o “inhábiles”, categorías presentes en la Constitución, el Código Civil, la normativa electoral y las resoluciones del BPS. La nueva terminología de la CDPD: “personas con discapacidad”, “ajustes razonables”, “apoyos para la toma de decisiones”, coexiste con normativas que legitiman la sustitución de la voluntad. Tal como lo describe Mancebo (2016), Uruguay sostiene una ciudadanía “restringida y condicional”, donde el derecho se reconoce en el plano discursivo pero se administra como excepción . Los datos de Terra (2024) confirman que este modelo se traduce en políticas asistenciales que no habilitan agencia. Aunque existe un marco robusto de derechos, la institucionalidad encargada de implementarlos resulta débil, fragmentada y con baja participación efectiva de personas con discapacidad en la toma de decisiones. Las personas consultadas en el informe identifican la persistencia de lógicas burocráticas que requieren “probar” la situación de discapacidad reiteradamente, que distribuyen recursos mediante criterios discrecionales y que no garantizan voz vinculante en los espacios participativos . La evidencia nos permite concluir que el modelo médico no ha sido superado; ha sido traducido parcialmente al lenguaje de derechos, sin transformarse estructuralmente. Sigue operando como matriz de elegibilidad, como fundamento de políticas de control y como criterio de legitimación de representaciones indirectas. El modelo social fue asumido normativamente, pero el Estado sigue gestionando la situación de discapacidad como carencia, riesgo o dependencia. En esta paradoja se inscribe la pregunta crítica: ¿cómo construir sujetos de derecho cuando las instituciones siguen produciendo sujetos tutelados?

1.3 Marco conceptual – El modelo médico-asistencial de la discapacidad

Desde el siglo XIX y buena parte del XX, la discapacidad fue comprendida mayoritariamente a través del paradigma médico-rehabilitador, que posiciona a la persona como paciente, objeto de diagnóstico, corrección o compensación. Este modelo se sostuvo sobre la articulación entre el saber clínico, el higienismo estatal y las instituciones caritativas o religiosas que operaban como agentes morales de normalización. Bajo esta racionalidad, la discapacidad es definida como una condición individual, resultado de una lesión o deficiencia orgánica y, por tanto, su abordaje permanece dentro del campo biomédico. Palacios (2008) lo describe como un régimen donde “lo que debe ser reparado es el cuerpo defectuoso”, mientras que Rosato y Angelino (2009) destacan que en este modelo “la anormalidad se mide por su distancia respecto a un cuerpo sano, productivo y autosuficiente”, reforzando la relación entre deficiencia y falta de valor social. La medicina moderna, el derecho civil y las políticas asistenciales convergen así en un dispositivo que clasifica, tutela y administra la diferencia corporal. En América Latina, este enfoque adoptó formas específicas asociadas al Estado benefactor desarrollista, a la asistencia como práctica política y a la figura del “incapacitado” como sujeto tutelado y agradecido. Las primeras leyes sobre invalidez en países como Uruguay, Argentina y Chile respondían a la necesidad de proteger al trabajador lesionado o enfermo para evitar su indigencia, pero no para reconocer su autonomía. En Uruguay, la Ley 16.713 en el marco del sistema previsional, define la invalidez como “incapacidad absoluta y permanente para todo trabajo remunerado”, consolidando un criterio productivista de valoración del cuerpo: vale en la medida en que puede trabajar; si no, se convierte en beneficiario pasivo del Estado (BPS, 2019). De esta forma, el concepto de discapacidad se vuelve sinónimo de incapacidad laboral, lo que preserva una lógica de ciudadanía condicionada por la contribución económica.

En este marco, la relación del Estado con la persona en situación de discapacidad se organiza en tres movimientos: primero, diagnosticar; segundo, certificar; tercero, tutelar. En sede judicial, esta lógica se traduce en la figura de la curatela, por la cual el Poder Judicial puede declarar a una persona “incapaz de ejercicio” por razones de salud mental, discapacidad intelectual o sordera si no puede comunicarse por escrito o lengua de señas (Código Civil, art. 432). Este dispositivo otorga a otra persona la capacidad de tomar decisiones en su nombre. Gayatri Spivak (1988) denomina a esta práctica “representación sustitutiva”: alguien habla por el otro, no con el otro. Desde la perspectiva de Gramsci, el sujeto tutelado es subalterno precisamente porque no ejerce su capacidad de dirección ni de enunciación política. Su palabra se administra, su ciudadanía se condiciona. El modelo médico-asistencial se convierte así en la base estructural de múltiples políticas públicas contemporáneas. La persona entra al sistema no como sujeto político sino como caso clínico o expediente técnico. Se le otorgan prestaciones, pero no poder; recursos, pero no voz; asistencia, pero no participación vinculante. Este es el núcleo de la paradoja uruguaya: la norma reconoce derechos, pero las instituciones ejecutan tutelas. Comprender la persistencia del modelo médico no es simplemente describir una etapa superada. Es reconocer que constituye, aún hoy, el lenguaje de fondo del Estado. Un lenguaje que mide la vida en porcentajes, examina la dignidad como función, y otorga protección sólo a quienes primero aceptan diagnosticarse como incapaces. El desafío del modelo social no radica en negar la medicina, sino en desplazar el centro del análisis: de la lesión al derecho, del cuerpo aislado a la relación social. Pero este desplazamiento, como se verá, no ocurre sin resistencias institucionales, epistemológicas y políticas.

1.4 El modelo social de la discapacidad: ruptura teórica, apropiaciones en América Latina y límites de su institucionalización en Uruguay

El modelo social de la discapacidad emerge a mediados del siglo XX como una crítica radical a la mirada biomédica que reducía la discapacidad a una deficiencia orgánica o psicológica. Su origen se vincula directamente con los movimientos de personas con discapacidad en Reino Unido y Estados Unidos, en particular con la Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS), cuyo manifiesto de 1976 declaraba que “la discapacidad no es una consecuencia de las limitaciones individuales, sino el resultado de la organización social que excluye a quienes no se ajustan a sus normas corporales” (UPIAS, 1976, citado en Oliver, 1990). Este desplazamiento introduce una ruptura epistemológica: el problema no está en el cuerpo, sino en la sociedad. Este modelo, sistematizado por autores como Michael Oliver (1983, 1990), Colin Barnes (1997) y Tom Shakespeare (2006), distingue explícitamente entre “impairment” (deficiencia corporal), que es un dato biológico, y “disability” (discapacidad), que es una construcción social. Para Oliver, la discapacidad surge cuando una sociedad se construye sobre la base de ciertos cuerpos “normales” y funcionales, y margina o incapacita a quienes no los poseen. Es, por tanto, una forma de opresión material y simbólica comparable, aunque no idéntica, a las que producen el racismo o el patriarcado. Este giro se institucionaliza globalmente con la aprobación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) por la ONU en 2006, cuyo artículo 1 define la discapacidad como el resultado de la interacción entre personas con deficiencias y barreras actitudinales y del entorno que impiden su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás. Se trata del primer instrumento internacional vinculante que reconoce a las personas con discapacidad como sujetos de derecho, con autonomía, capacidad jurídica y derecho a participar activamente en la vida política, social, cultural y económica. En América Latina, este paradigma fue adoptado formalmente por los Estados, pero reinterpretado en contextos atravesados por pobreza, desigualdad estructural, sistemas asistenciales débiles y culturas políticas clientelares. Autoras como Ana María Rosato y Mariana Angelino (2009) sostienen que pensar la discapacidad sin categorías de clase, género o colonialidad implica importar un modelo del Norte Global sin comprender su traducción social. Ellas afirman: “El modelo social sólo puede ser emancipador si desnuda las relaciones de poder que producen cuerpos discapacitados como cuerpos desechables, improductivos o tutelables”.

Uruguay incorpora este modelo tardíamente, mediante tres hitos principales:

1. Ratificación de la CDPD (Ley 18.418, 2008; ratificación ante ONU en 2009).
2. Aprobación de la Ley 18.651 (2010) “Protección integral de personas con discapacidad”.
3. Ingreso del enfoque de cuidados y dependencia con el SNIC (2015) como política que incorpora parcialmente autonomía y apoyos.

No obstante, como advierten Mancebo (2017) y Terra (2024), esta adopción es más documental que estructural. Persisten normas, prácticas, diagnósticos y burocracias que reproducen el paradigma médico-asistencial. La Ley 18.651 se centra en prestaciones, beneficios y asistencias, pero no sustituye la figura de la curatela, ni establece claramente el derecho a la capacidad jurídica plena, como exige la CDPD en su artículo 12. Tampoco elimina el lenguaje de “invalidez” en la seguridad social, ni modifica el artículo constitucional que permite suspender derechos políticos por discapacidad mental. Un ejemplo paradigmático de esta institucionalización parcial y contradictoria del modelo social es el sistema de certificación de discapacidad. El informe de Míguez Passada (2019) demuestra que Uruguay no cuenta con un mecanismo único y que los baremos vigentes responden a lógicas de incapacidad para el trabajo o pérdida anatómica, y no a derechos humanos o participación social. El Estado continúa exigiendo certificados médicos reiterados para acreditar la condición y acceder a derechos, lo cual contradice el principio de reconocimiento de la discapacidad como fenómeno social y no clínico. Aquí se hace visible que el modelo social no puede aplicarse si el Estado sigue operando sobre la idea de que primero hay que demostrar la deficiencia para

merecer derechos. Como sintetiza Francisco Terra (2024), Uruguay se encuentra “en un punto intermedio donde el lenguaje es de derechos, pero las prácticas siguen siendo de tutela y elegibilidad médica”. Esta tensión produce lo que denominaremos transición inconclusa: un Estado que reconoce formalmente la discapacidad como cuestión de derechos humanos, pero la administra como caso médico o asistencial. La inclusión se vuelve nominal, mientras la exclusión persiste como práctica. El modelo social en Uruguay no ha fracasado, pero tampoco se ha realizado plenamente. Se encuentra capturado por marcos jurídicos incompletos, institucionalidades fragmentadas y dispositivos culturales que siguen considerando a las personas con discapacidad como sujetos a cuidar, corregir o administrar, más que como interlocutores políticos. Esta contradicción es el punto de partida para el siguiente paso teórico: la crítica latinoamericana, que no solo denuncia barreras, sino que interroga las lógicas de poder, desigualdad y colonialidad que estructuran la discapacidad en contextos dependientes.

Capítulo 2. Participación política y subalternidad: claves para una lectura situada

2.1 Subalternidad, representación y discapacidad: Gramsci, Spivak y la imposibilidad de hablar en primera persona

La categoría de subalternidad, formulada por Antonio Gramsci, refiere a aquellos grupos que se encuentran estructuralmente impedidos de ejercer dirección intelectual o política, no por ausencia de experiencia, sino porque las condiciones sociales de producción del discurso y del poder les impiden constituirse como sujetos históricos. El subalterno no es simplemente quien está oprimido, sino quien no tiene los medios ni los espacios legítimos para hacerse escuchar dentro del orden hegemónico. Gayatri Spivak (1988), retomando este legado, radicaliza la formulación: el problema no es que el subalterno no hable, sino que “no puede ser escuchado como sujeto de enunciación legítima”. Su palabra es traducida, sustituida o mediada por otros que hablan en su nombre, incluso en políticas emancipatorias.

Cuando este enfoque se traslada al campo de la discapacidad en Uruguay, y más ampliamente en América Latina, adquiere una nitidez particular. La persona en situación de discapacidad intelectual, psicosocial o severa aparece frecuentemente como aquella cuya voz no es considerada técnicamente válida ni jurídicamente competente. Las instituciones estatales no sólo hablan por ella, sino que definen si puede hablar, cuándo, cómo y a través de quién. La figura jurídica de la curatela, heredada del Código Civil uruguayo, es un ejemplo concreto de esta operación: declara a la persona “incapaz de ejercicio” y delega sus decisiones en un tercero (curador, familiar, institución) bajo la presunción de protección. Se pasa del hablar con al hablar por, de la representación política a la sustitución tutelar (*Vertretung*, en términos de Spivak). Este desplazamiento de la voz produce una “ciudadanía ventrílocua”: alguien pone las palabras en boca del otro, y ese otro desaparece como sujeto político. El discurso se vuelve doblemente problemático cuando, además, quienes representan no siempre actúan desde la lógica de los derechos, sino desde relaciones de dependencia afectiva, institucional o incluso clientelar. En las palabras de Spivak (1988): “cuando el subalterno es representado, no habla; cuando habla, deja de ser subalterno”, porque el sistema no reconoce su lenguaje como discurso válido sino como ruido o testimonio menor.

En Uruguay: existen espacios de participación tales como el Consejo Nacional de Discapacidad (CNHD), las mesas territoriales, y las audiencias públicas, pero no existen condiciones de agencia real. Las personas en situación de discapacidad pueden estar presentes, pero no inciden. Sus opiniones se incorporan como

“insumos”, no como decisiones. Como advierte el informe del Sistema de Naciones Unidas (Terra, 2024), los mecanismos de consulta “no son vinculantes”, los representantes de organizaciones “carecen de poder resolutivo”, y en muchos casos “son familiares, técnicos o delegados institucionales quienes toman la palabra en lugar de las propias personas con discapacidad”. La participación se convierte así en un ritual que legitima decisiones ya tomadas, no en un ejercicio efectivo de soberanía. Desde una lectura gramsciana, esto constituye una forma de hegemonía: el Estado incorpora parcialmente demandas del colectivo como derechos, cuotas laborales y accesibilidad, pero mantiene el control sobre las formas de interpretación y legitimidad de esas demandas. Se trata, siguiendo a Gramsci (1971), de un proceso de “traducibilidad controlada”: el lenguaje del modelo social es aceptado sólo si no altera las estructuras de poder que administran la diferencia. La situación de discapacidad es reconocida como problema público, pero no como conflicto político. Bourdieu complementa esta lectura al introducir la noción de violencia simbólica: los dominados aceptan como natural el orden que los excluye, porque no cuentan con categorías alternativas para expresar su experiencia fuera del lenguaje institucional. Las personas en situación de discapacidad, educadas desde la dependencia ya sea familiar, estatal, o médica, aprenden (porque el sistema lo enseña) que otros deben decidir por ellas, que su voz necesita autorización, que su autonomía es peligrosa. La tutela se internaliza como cuidado, la exclusión como protección, el silencio como prudencia. El problema de la participación no es técnico ni comunicacional; es epistemológico y político. No se resuelve con intérpretes, rampas o consultas virtuales si no se cuestiona quién tiene derecho a hablar, quién puede decidir, y quién está autorizado socialmente para representar a otro. La pregunta, que se planteaba ya desde el 2016 para el caso uruguayo Mariana Mancebo sigue vigente: ¿puede la persona en situación de discapacidad hablar? Y si habla, ¿el Estado, la academia, las instituciones, saben escucharla o solo traducirla? En Uruguay, la respuesta está atravesada por prácticas concretas: exigencia de certificaciones médicas para participar en instancias públicas; foros donde las intervenciones “válidas” son aquellas formuladas por técnicos; reglamentaciones que exigen “curadores legales” para votar o para contraer matrimonio; mesas departamentales donde los representantes son familiares o delegados de partidos políticos. Todo esto configura lo que denominaremos “política sin sujeto”: una política de la discapacidad que reconoce derechos, pero no reconoce voces.

2.1.1. Homo sacer, inmunización y vidas prescindibles: Agamben y Esposito en el campo de la discapacidad

En la serie *Homo sacer*, Agamben (1998) parte de una figura del derecho romano primitivo para pensar la relación entre soberanía y vida. El *homo sacer* es aquel que puede ser matado sin que ese acto constituya homicidio, pero que al mismo tiempo no puede ser sacrificado ritualmente. Se trata, por tanto, de una vida “puesta fuera” del orden común, una vida desnuda, despojada de todas las calificaciones políticas y simbólicas que la harían plenamente reconocible como vida digna de ser llorada. Agamben sostiene que la modernidad política no ha superado esta figura, sino que la ha generalizado mediante la lógica del estado de excepción: el soberano incluye a ciertos sujetos precisamente en la medida en que los puede excluir del pleno goce de derechos (Agamben, 1998). La frontera entre adentro y afuera de la comunidad política ya no es geográfica, sino que atraviesa los cuerpos, definiendo quién cuenta como ciudadano y quién es administrado como mera existencia biológica. Leída desde este prisma, la posición de las personas en situación de discapacidad en Uruguay aparece marcada por una serie de dispositivos que las sitúan en un espacio de inclusión excluyente. El sujeto curatelado es un ejemplo paradigmático de *homo sacer* contemporáneo: la ley lo reconoce para, acto seguido, declarar que otro decidirá por él; se le garantiza protección al precio de la expropiación de su voz. No se trata de una expulsión formal del orden jurídico, sino de una inclusión degradada, en la que la persona es reducida a objeto de gestión, de cuidado o de tutela. La figura de la “dependencia severa”, por ejemplo, se convierte en criterio de elegibilidad para ciertas prestaciones de cuidados, pero al mismo tiempo funciona como categoría que legitima que otros administren el tiempo, los

cuerpos y los espacios de vida de quienes son así clasificados. En términos agambenianos, la vida de las personas en situación de discapacidad aparece capturada en una zona de indistinción entre protección y abandono, entre reconocimiento y suspensión de derechos.

En diálogo con esta perspectiva, el paradigma de la inmunización desarrollado por Espósito permite comprender cómo la comunidad política se protege de aquello que percibe como amenaza o exceso, produciendo al mismo tiempo inclusión y exclusión. Para Espósito, la comunidad “*communitas*” no se define sólo por compartir algo, sino por compartir una deuda, una exposición recíproca que implica vulnerabilidad. Frente a esta exposición, los dispositivos modernos de poder despliegan una lógica inmunitaria “*immunitas*” que busca proteger al cuerpo social de lo que se percibe como peligro, sustrayendo a ciertos sujetos de la reciprocidad común o encapsulándolos en dispositivos especiales de gestión (Espósito, 2005, 2009). La inmunización no suprime la relación, la neutraliza: protege a la comunidad negando precisamente aquello que la constituye. En el campo de la discapacidad, esta lógica se manifiesta en múltiples niveles. En el plano institucional, la creación de circuitos específicos, programas “especiales”, escuelas “especiales”, regímenes jurídicos diferenciados y dispositivos periciales especializados funcionan como mecanismos inmunitarios: la sociedad afirma su voluntad inclusiva mientras desplaza la diferencia hacia ámbitos separados, gestionados por expertos, que sitúan a las personas en situación de discapacidad fuera de los intercambios ordinarios de la vida social. La escuela común, el espacio laboral, la deliberación política, permanecen relativamente “inmunes” a la conflictividad que supondría una inclusión plena, porque las tensiones se externalizan hacia subsistemas segregados. Espósito subraya que la inmunización siempre tiene un costo: al protegerse, la comunidad se vacía de la exposición que la constituye; al blindarse, pierde capacidad de transformarse. En estos términos el Estado uruguayo se inmuniza frente a la conflictividad que implicaría reconocer plenamente a las personas en situación de discapacidad como sujetos políticos. Lo hace a través de tres operaciones principales: desplazando la cuestión al ámbito privado (las familias, las asociaciones, el mercado de servicios); encapsulando la diferencia en dispositivos técnicos y periciales; y administrando la participación mediante ámbitos consultivos no vinculantes, donde la escucha no se traduce en co-decisión. Así, la “comunidad de derechos” se protege de la irrupción de demandas que cuestionarían la arquitectura misma de las políticas, al precio de producir vidas que permanecen en los márgenes de esa comunidad.

2.2 Violencia simbólica, dependencia y capital de tutela: aportes de Bourdieu al análisis de la discapacidad

La teoría social de Pierre Bourdieu ofrece herramientas fundamentales para comprender por qué, aun en contextos donde se reconoce formalmente el derecho de las personas en situación de discapacidad, persisten prácticas que limitan su autonomía y su capacidad de agencia política. Bourdieu propone el concepto de violencia simbólica para explicar cómo las estructuras de dominación se perpetúan no solo a través de la coerción material, sino mediante la internalización de esquemas de percepción que convierten la subordinación en algo natural, legítimo e incluso deseable. Esta violencia, invisible porque es reconocida como normal tanto por dominantes como por dominados, se ejerce precisamente “con el consentimiento tácito de aquellos que la padecen” (Bourdieu, 2000). Aplicada al campo de la discapacidad en Uruguay, la violencia simbólica se manifiesta cuando las personas aprenden desde la infancia a través de instituciones educativas, médicas, jurídicas o familiares, que no pueden decidir por sí mismas, que necesitan autorización constante para participar, que deben seguir demostrando su situación de discapacidad para acceder a derechos y que sus experiencias personales carecen de valor si no son traducidas por un técnico o profesional

autorizado. Esta estructura no solo administra cuerpos; administra subjetividades, expectativas y formas de existencia. Bourdieu también señala que los campos sociales se estructuran por la distribución de diferentes tipos de capital: económico, cultural, social y simbólico. En el campo de la discapacidad, emerge otro tipo de capital específico: el capital de tutela. Es el poder ejercido por quienes “saben”, “cuidan” o “representan” a las personas en situación de discapacidad. Este capital no es neutral: otorga autoridad para hablar en nombre de otros, definir diagnósticos, gestionar accesos a recursos, legitimar o invalidar discursos. Quien posee capital de tutela puede, por ejemplo, firmar certificados de situación de discapacidad, presentar recursos legales, administrar pensiones, autorizar tratamientos médicos o decidir si una persona puede votar, estudiar o casarse. Esto lo convierte en un capital de poder altamente rentable en términos políticos y simbólicos.

Esta lógica se vincula directamente con lo que denominaremos modelo clientelar de discapacidad. En lugar de garantizar derechos universales, el Estado distribuye beneficios tales como prestaciones económicas, sillas de ruedas, cupos laborales, viviendas accesibles, etc. a través de redes de mediación personal, organizaciones asociativas legitimadas o referentes locales. Esta mediación otorga prestigio a quienes “gestionan” derechos, y sostenibilidad política a la estructura estatal que los distribuye. La persona en situación de discapacidad no accede al derecho como sujeto igual, sino como beneficiaria de un favor; no desde la justicia, sino desde la gratitud. El informe de Terra (2024) muestra que muchas personas entrevistadas describen la necesidad de “conseguir alguien que los ayude” dentro del Estado para acceder a ayudas técnicas o servicios, dado que los procedimientos son complejos, opacos y discrecionales. La violencia simbólica también se manifiesta en el lenguaje institucional. Expresiones como “personas dependientes”, “pacientes crónicos”, “enfermos permanentes”, “beneficiarios”, “excepciones”, reinstalan la idea de que la situación de discapacidad es un estado pasivo, deficitario y asistible. El informe de Míguez Passada (2019) recoge testimonios de personas que deben “probar su discapacidad cada año”, como si se tratara de una sospecha o un privilegio a revalidar. De esta forma, el Estado ejerce control sobre el tiempo, el cuerpo y la identidad de las personas, no solo a través del diagnóstico, sino mediante la burocracia como dispositivo de verificación constante. La CDPD puede reconocer el derecho a la autodeterminación, pero si la escuela sigue llamando “integrados” a los alumnos en situación de discapacidad, si el juez sigue exigiendo curador para firmar un contrato, si la familia sigue decidiendo sobre el cuerpo adulto de su hijo, el derecho no se encarna. La violencia simbólica, en este sentido, opera como el cemento invisible de la exclusión. Bourdieu permite leer la situación de discapacidad no sólo como un campo de políticas públicas, sino como un campo social de lucha, donde se disputa quién tiene derecho a nombrar, a decidir y a existir políticamente. El desafío no es únicamente jurídico o técnico; es profundamente simbólico: desmontar las formas de tutela interiorizada y redistribuir la capacidad de decir “yo”.

2.3 Discapacidad y participación en contextos de democracia compleja: hacia una crítica de la exclusión en clave pluriárquica y de gobernanza adaptativa

2.3.1 Democracia formal y exclusión de facto

En el marco jurídico-político uruguayo, la participación de las personas en situación de discapacidad ha sido objeto de reconocimiento progresivo tanto en la legislación nacional como en los compromisos internacionales asumidos por el Estado. Instrumentos como la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), con jerarquía supralegal desde la Ley N° 18.418, y normativas internas como la Ley N° 18.651 de Protección Integral, reconocen expresamente el derecho de estas personas a intervenir en las decisiones que afectan su vida. Sin embargo, dicho reconocimiento no ha sido acompañado

de una transformación sustantiva de las condiciones institucionales, culturales y materiales que permitirían ejercer tal derecho de manera efectiva. Lo que se constata, en cambio, es una disociación estructural entre la promesa formal de participación y la realidad de una exclusión persistente, que opera tanto en los modos de representación como en los dispositivos de diseño e implementación de políticas públicas. Este desfase no es casual, sino que revela los límites de una democracia que sigue operando bajo supuestos de homogeneidad ciudadana y de representaciones funcionales que deslegitiman o desactivan la participación de sujetos considerados “incapaces” de autonomía política. En particular, quienes se encuentran bajo regímenes de curatela, o quienes no acceden a formas de organización colectiva institucionalmente validadas, permanecen fuera de los márgenes efectivos de influencia en los momentos clave de las políticas públicas. Esta exclusión no es meramente administrativa, sino profundamente política, pues remite a una ontología de la minoridad que pervive en los marcos de gobernanza actuales, a pesar del discurso de derechos. En este contexto, se torna necesario interrogar críticamente las formas contemporáneas de la democracia y del poder político, para desnaturalizar los mecanismos mediante los cuales ciertos colectivos son sistemáticamente marginados del espacio público. Ello exige superar las concepciones reducidas de la democracia como régimen institucional de representación, para dar paso a marcos analíticos capaces de reconocer la complejidad, dispersión y pluralidad del poder en la actualidad, así como las nuevas formas posibles de participación y agencia política. Este capítulo se propone, en consecuencia, abordar la problemática de la participación de las personas en situación de discapacidad en las políticas públicas uruguayas desde los marcos teóricos de la democracia compleja, la pluriarquía y la gobernanza adaptativa, tomando como punto de partida la constatación de una exclusión estructural que no puede ser explicada (ni resuelta) exclusivamente desde una lógica de ampliación normativa o de inclusión representativa. Por el contrario, se argumentará que la democratización efectiva de los procesos de decisión requiere de transformaciones más profundas en las estructuras institucionales, los marcos epistémicos y los dispositivos de poder que configuran el espacio de lo público.

2.3.2 Democracia compleja: fundamentos teóricos y pertinencia para pensar la participación

La noción de democracia compleja, tal como ha sido desarrollada por Daniel Innerarity (2020), parte del reconocimiento de que los marcos tradicionales de la democracia representativa (centrados en la soberanía popular, la delegación vertical del poder y la identificación clara entre gobernantes y gobernados) resultan hoy insuficientes para dar cuenta de las dinámicas políticas contemporáneas. En un mundo caracterizado por la interdependencia global, la fragmentación del poder, la diversidad de actores y la creciente tecnificación de las decisiones, la democracia ya no puede concebirse como un proceso lineal de decisión desde un centro político único. Por el contrario, lo político se configura como un entramado de decisiones múltiples, temporalidades desfasadas y racionalidades heterogéneas. Es precisamente en este contexto que Innerarity propone pensar la democracia como un fenómeno complejo, es decir, como un sistema adaptativo que no puede ser reducido a la simple expresión de una voluntad mayoritaria ni a los procedimientos institucionales clásicos. En este marco, la democracia compleja no representa una simple crisis o un déficit a remediar, sino una condición estructural del tiempo presente. Lo complejo, en el sentido que aquí interesa, remite a la coexistencia no reductible de múltiples niveles de decisión, saberes parciales, conflictos normativos y actores con capacidades desiguales, que exigen dispositivos institucionales más flexibles, formas más densas de deliberación, y una constante revisión de los criterios de legitimidad política. En otras palabras, la democracia compleja requiere abandonar las lógicas binarias de inclusión/exclusión, mayoría/minoría o autonomía/dependencia, para abrir paso a una política que reconozca y gestione lo plural, lo incierto y lo interdependiente.

Aplicar esta mirada a las políticas públicas de discapacidad en Uruguay permite interrogar críticamente los supuestos que guían los marcos actuales de participación. En efecto, si la democracia se concibe aún como un sistema en el que la legitimidad proviene exclusivamente de la representación formal, o de la consulta a actores previamente definidos como interlocutores válidos, entonces se corre el riesgo de reproducir las mismas exclusiones que se pretende superar. La experiencia demuestra que, en muchos espacios de consulta o articulación institucional en materia de discapacidad, la participación se encuentra restringida a organizaciones homologadas, a portavoces seleccionados por criterios administrativos, o a instancias donde los tiempos, formatos y lenguajes operan como barreras estructurales. Desde la perspectiva de la democracia compleja, tales restricciones no son anomalías corregibles mediante ajustes técnicos, sino expresiones de una comprensión reduccionista de la política, incapaz de asumir la densidad real de los sujetos, de los conflictos y de los procesos. Una democracia que pretenda ser más inclusiva debe ser también más compleja: debe reconocer que los sujetos en situación de discapacidad no constituyen un colectivo homogéneo, ni están representados de forma exhaustiva por las organizaciones existentes, y que su participación no puede limitarse a los espacios institucionales disponibles. Por el contrario, es necesario abrir el campo de la deliberación pública a otras formas de intervención política, a otros saberes (como los saberes situados de la experiencia vivida), y a dispositivos institucionales capaces de alojar esa diversidad. Así, pensar la discapacidad desde la democracia compleja no solo implica ampliar los márgenes de representación, sino transformar las propias condiciones de posibilidad de la agencia política: repensar las categorías de ciudadanía, revisar los criterios de legitimidad, y construir instituciones porosas, capaces de aprender, adaptarse y transformarse. En este sentido, la democracia compleja no se ofrece como una teoría normativa abstracta, sino como una herramienta analítica crítica para desnaturalizar los modos en que ciertos colectivos son sistemáticamente marginados del campo político en nombre de la simplificación administrativa o de la eficiencia técnica.

2.3.3 Pluriarquía y dispersión del poder: implicancias para los colectivos subalternos

El concepto de pluriarquía, en la obra de Daniel Innerarity, designa una forma de organización política en la que el poder no se encuentra concentrado en un único centro soberano, sino que se distribuye entre una multiplicidad de actores, niveles institucionales, saberes y redes de decisión, tanto estatales como no estatales. A diferencia del modelo clásico de la democracia representativa, basado en una estructura jerárquica y en la delegación soberana del poder, la pluriarquía remite a una arquitectura reticulada, en la que coexisten (no siempre de manera armónica) agencias gubernamentales, tribunales, organismos internacionales, organizaciones de la sociedad civil, medios de comunicación, redes de expertos, comunidades afectadas y otros actores interdependientes. Esta dispersión del poder no implica necesariamente democratización, sino que abre interrogantes sobre los criterios de legitimidad, representación y accountability en contextos donde las fronteras entre lo público y lo privado, lo técnico y lo político, lo institucional y lo informal, se vuelven porosas. En el caso de las políticas públicas de discapacidad en Uruguay, la lógica pluriárquica es observable en la multiplicidad de actores involucrados en su diseño, implementación y monitoreo: ministerios (como el MIDES, el Ministerio de Salud Pública, el Ministerio de Educación y Cultura), agencias especializadas (como la INDDHH o la ANEP), programas interinstitucionales (como el SNIC), organizaciones de personas en situación de discapacidad, redes familiares, servicios técnicos y profesionales, actores comunitarios, y en algunos casos, organismos internacionales o agendas globales de derechos humanos. Esta red de actores configura un campo de poder multiescalar y segmentado, donde las decisiones no emanan de un centro único ni responden a una única racionalidad. Sin embargo, en este entramado pluriárquico, no todos los nodos poseen el mismo peso, acceso o capacidad de influencia. Los colectivos en situación de discapacidad (y, más aún, quienes se encuentran fuera de los marcos organizativos tradicionales o bajo regímenes de sustitución de voluntad como la curatela)

ocupan una posición estructuralmente subalterna en términos de poder político. En muchos casos, su voz es mediada, representada o directamente sustituida por otros actores. Esta dinámica reproduce lo que en el campo de la teoría crítica se ha denominado como expropiación de la voz, en tanto despojo epistémico y político de la capacidad de enunciarse como sujeto legítimo en el espacio público. La pluriarquía, lejos de garantizar por sí misma una distribución equitativa del poder, puede derivar en formas de exclusión más sofisticadas, en la medida en que la dispersión decisional se combina con criterios técnicos, de eficiencia o de experticia que tienden a jerarquizar ciertas formas de conocimiento (como el saber médico o jurídico) por encima de la experiencia vivida. Esto configura un escenario en el que, incluso cuando existe participación formal, esta se da en términos funcionales, limitados y profundamente asimétricos. La inclusión se convierte entonces en una estrategia de legitimación del sistema, sin que se modifiquen los fundamentos del reparto desigual de voz y poder.

En este sentido, pensar la pluriarquía como condición estructural de las democracias contemporáneas permite visibilizar que la falta de participación efectiva de las personas en situación de discapacidad no es una anomalía ni un fallo técnico, sino el resultado de un orden institucional que privilegia ciertas formas de representación y excluye otras. La cuestión no es solo “abrir espacios”, sino transformar los criterios mediante los cuales se determina quién es un actor válido, qué saberes se consideran relevantes, y bajo qué condiciones se puede ejercer la agencia política. Esta crítica se articula con una lectura subalternista del poder, en la que el problema no es solo de acceso, sino de legibilidad institucional de las demandas, los cuerpos y las formas de vida no normativas. Por tanto, comprender el campo de las políticas de discapacidad como una pluriarquía desigual obliga a repensar no solo la arquitectura institucional, sino las condiciones mismas de posibilidad para que los colectivos excluidos puedan constituirse como actores de presión, disputar sentidos, y participar en los momentos constitutivos de la política pública, más allá de la consulta o la validación de decisiones ya tomadas. La siguiente sección explorará cómo el enfoque de gobernanza adaptativa puede aportar herramientas para avanzar en esa dirección.

2.3.4 Gobernanza adaptativa: posibilidad crítica para una democracia inclusiva

En el marco de una democracia compleja y de una estructura pluriárquica del poder, como las descritas en los apartados anteriores, la noción de gobernanza adaptativa emerge como una propuesta teórico-práctica que busca responder a los desafíos de la toma de decisiones en contextos caracterizados por la incertidumbre, la interdependencia y la diversidad de actores y racionalidades. Proveniente inicialmente del campo de la gestión ambiental y de los sistemas socioecológicos (Folke, 2005; Chaffin et al., 2014), el concepto ha sido progresivamente adoptado y reformulado para analizar otras áreas de las políticas públicas, incluyendo aquellas relativas a la salud, la educación y la inclusión social. Su potencial analítico reside en su capacidad para concebir la gobernanza no como una estructura jerárquica y estable, sino como un proceso dinámico, iterativo y sensible al cambio, en el que el aprendizaje institucional, la deliberación pública y la coproducción de políticas resultan centrales. La gobernanza adaptativa parte del reconocimiento de que los problemas públicos contemporáneos (como la exclusión estructural de las personas en situación de discapacidad) no pueden ser abordados eficazmente por estructuras institucionales rígidas, fragmentadas o centradas en el saber experto. En su lugar, propone una arquitectura de gobernanza basada en cuatro principios centrales: la flexibilidad normativa y organizacional; la inclusión activa de actores diversos en la toma de decisiones; la construcción compartida de conocimiento; y la evaluación continua de los procesos y resultados. Lejos de concebir la política como un proceso de implementación lineal, la gobernanza adaptativa se organiza como un sistema reflexivo, capaz de modificar sus marcos de acción a partir del diálogo con las experiencias situadas y del reconocimiento de la diversidad epistémica. Aplicada al campo de la discapacidad, esta perspectiva permite reconfigurar los modos tradicionales de participación, que suelen estar

mediados por formatos representativos, tiempos institucionales y lenguajes técnicos que excluyen de hecho a los colectivos más vulnerabilizados. En un esquema adaptativo, la participación de las personas en situación de discapacidad no se limita a la presencia en instancias consultivas, sino que se orienta hacia la coproducción de las propias políticas públicas, reconociendo el valor de los saberes vividos y de las formas organizativas emergentes. La inclusión, en este marco, ya no es un problema de acceso, sino un proceso de redistribución del poder, de apertura de sentidos y de transformación institucional.

Esta transformación implica también una revisión profunda de los criterios mediante los cuales se define quién puede participar y de qué manera. Los regímenes de representación tradicionales (frecuentemente sustentados en estructuras organizativas formales, en el reconocimiento estatal o en la experticia técnica) tienden a dejar por fuera a aquellos sujetos que no encajan en tales moldes, como personas bajo curatela, colectivos no institucionalizados, o actores cuyas formas de expresión política no se adecuan a los lenguajes burocráticos. La gobernanza adaptativa, por el contrario, propone una institucionalidad más porosa, que no se cierre sobre sí misma ni sobre un repertorio limitado de actores, sino que sea capaz de aprender, incorporar y responder a la pluralidad de experiencias y formas de enunciación. En el caso uruguayo, si bien existen dispositivos que podrían ser reconfigurados en clave adaptativa (como los Consejos de Participación del Sistema Nacional Integrado de Cuidados, las mesas interinstitucionales, o los mecanismos de consulta de la INDDHH), lo que se observa es que la participación real permanece acotada, intermitente y funcional, muchas veces orientada a validar decisiones ya tomadas o a reforzar relaciones de poder preexistentes. En este escenario, la gobernanza adaptativa no debe pensarse como un ideal normativo abstracto, sino como una posibilidad crítica, es decir, como un horizonte de transformación que obliga a tensionar las prácticas actuales, a visibilizar las exclusiones estructurales y a disputar los modos en que se configura la autoridad pública. Pensar la discapacidad en clave de gobernanza adaptativa permite desplazar el foco desde la “inclusión” como acto de buena voluntad institucional, hacia la democratización sustantiva del proceso de toma de decisiones, en el que los sujetos históricamente marginados puedan no solo estar presentes, sino influir, construir y transformar los marcos de acción colectiva.

2.3.5 Gobernanza transformativa: hacia la democratización estructural de lo público

Si la gobernanza adaptativa permite comprender cómo las instituciones contemporáneas pueden generar respuestas flexibles, reflexivas y participativas frente a contextos de alta incertidumbre y complejidad, la noción de gobernanza transformativa radicaliza este horizonte al situar el foco no sólo en la adaptación institucional, sino en la transformación profunda de las estructuras de poder, los regímenes de saber y los marcos de legitimación política que sostienen la producción de las políticas públicas. Proveniente en parte de los estudios sobre transiciones socioecológicas y transformaciones hacia la sostenibilidad (Olsson, Galaz & Boonstra, 2014; Chaffin et al., 2016), pero hoy extendida a campos como los derechos humanos, la inclusión social y la justicia epistémica, la gobernanza transformativa se diferencia de la adaptativa en que no se limita a generar ajustes o aprendizajes institucionales ante el cambio, sino que interroga y disputa las condiciones estructurales que producen desigualdad, exclusión y subordinación política. En este sentido, la gobernanza transformativa no es un modelo de gestión, sino un proyecto político de democratización estructural, orientado a dismantelar las jerarquías ontológicas, epistémicas y normativas que definen qué actores son reconocidos como sujetos válidos de participación, qué saberes son considerados legítimos, y qué formas de vida son habilitadas como interlocutores en la esfera pública. Aplicado al campo de la discapacidad, este enfoque permite reconocer que la participación efectiva de las personas en situación de discapacidad no puede ser alcanzada mediante la simple apertura de espacios consultivos o la flexibilización de los marcos procedimentales. Por el contrario, implica cuestionar las propias categorías de representación, autonomía y

agencia política, tal como han sido históricamente definidas desde marcos capacitistas, jurídicamente tutelantes y epistémicamente colonizadores.

La gobernanza transformativa exige entonces:

Desmantelar los dispositivos de sustitución de la voz y de la voluntad, como los regímenes de curatela, las representaciones tuteladas o las intermediaciones técnicas que expropiaban la agencia de las personas con discapacidad.

Redistribuir radicalmente el poder político, habilitando procesos de autodeterminación colectiva, construcción de agendas propias y participación en condiciones de igualdad material y epistémica.

Reconocer la pluralidad de saberes, incluyendo los saberes situados, encarnados y experienciales de la vida con discapacidad, no como testimonios accesorios, sino como fuentes legítimas de producción de políticas públicas.

Reconfigurar las instituciones como espacios abiertos a la transformación, donde las reglas, los lenguajes, los tiempos y los procedimientos no estén dados de antemano, sino que sean objeto de negociación, disputa y co-construcción permanente.

Desde este marco, se comprende que la inclusión no es un problema de acceso a estructuras ya existentes, sino un problema de transformación de esas estructuras, de sus fundamentos ontológicos y normativos. En consecuencia, la participación no es un mecanismo técnico de gobernanza, sino una disputa política por el derecho a existir como sujeto pleno en el espacio público. En el contexto específico de las políticas públicas de discapacidad en Uruguay, la gobernanza transformativa ofrece un horizonte desde el cual interrogar críticamente los límites de los modelos actuales, que si bien avanzan hacia formas adaptativas de gestión y participación, siguen reproduciendo marcos de representación funcional, jerarquías epistémicas y lógicas de validación institucional que restringen la agencia de los colectivos subalternizados. La pregunta que entonces se impone es si las instituciones uruguayas (y particularmente aquellas vinculadas al diseño, implementación y monitoreo de las políticas de discapacidad) son capaces no solo de ajustarse o abrir espacios de consulta, sino de transformar radicalmente sus marcos de operación, sus regímenes de autoridad y los fundamentos políticos que organizan la participación. Esta interrogante será abordada en el apartado siguiente, a partir de un análisis crítico del caso uruguayo.

2.3.6 El caso uruguayo: de la consulta simbólica a la exclusión estructural

El análisis del marco normativo, institucional y político que configura las políticas públicas de discapacidad en Uruguay, a la luz de los conceptos de democracia compleja, pluriarquía y los modelos de gobernanza adaptativa y transformativa, permite constatar una serie de tensiones estructurales que atraviesan los dispositivos participativos actuales. A pesar de los avances normativos y de la incorporación progresiva del lenguaje de derechos, la realidad muestra que la participación de las personas en situación de discapacidad sigue anclada en lógicas que, más que habilitar la agencia colectiva, tienden a reproducir su exclusión estructural dentro de un marco de inclusión formal. El entramado institucional uruguayo en materia de discapacidad se encuentra distribuido entre múltiples actores y niveles en un esquema que refleja claramente una configuración pluriárquica, en la que la dispersión del poder decisional no garantiza, sin embargo, la democratización de los procesos. Por el contrario, lo que se observa es que dicha dispersión muchas veces opera como un mecanismo que fragmenta las posibilidades de incidencia real, al distribuir las competencias, diluir las responsabilidades y generar circuitos de participación que funcionan más como rituales de

validación institucional que como espacios de construcción colectiva de lo público. En este sentido, los Consejos de Participación del SNIC, las mesas de trabajo de la INDDHH o las instancias de consulta organizadas por el MIDES constituyen, en gran medida, dispositivos de participación formalizada que operan dentro de marcos predefinidos, tanto en lo que respecta a quiénes participan como a los temas, los tiempos y los lenguajes que son habilitados.

La gobernanza adaptativa, en su sentido más positivo, se manifiesta parcialmente en algunos intentos institucionales por abrir espacios intersectoriales, promover procesos de aprendizaje organizacional y habilitar cierta flexibilidad en la gestión de políticas. Sin embargo, estos avances encuentran rápidamente su límite cuando se confrontan con los marcos de representación funcional, las jerarquías epistémicas y las estructuras de autoridad que siguen operando sobre la base de la delegación tutelar y la sustitución de voz. En muchos casos, la representación es atribuida desde las instituciones, que eligen como interlocutores válidos a actores previamente legitimados por su capacidad de operar dentro de las lógicas burocráticas, técnicas o administrativas. Esta dinámica reproduce una forma de participación profundamente limitada, en la que la consulta se convierte en un ejercicio de validación de decisiones ya tomadas, más que en un proceso de co-construcción de políticas públicas. En términos de gobernanza transformativa, el diagnóstico es claro: las instituciones uruguayas vinculadas a la discapacidad no han transitado aún hacia modelos que cuestionen y transformen los regímenes de autoridad, representación y saber que sostienen la exclusión política de las personas en situación de discapacidad. Los dispositivos actuales no habilitan procesos de autodeterminación colectiva, ni reconocen plenamente los saberes situados y las formas de organización no homologadas que emergen desde los propios colectivos. Por el contrario, tienden a absorber las demandas dentro de marcos preexistentes, que desactivan su potencial disruptivo y las traducen a los lenguajes y las lógicas operativas de las estructuras estatales. En este contexto, lo que se constata es que la democracia uruguaya, en lo que respecta a las políticas de discapacidad, opera bajo las limitaciones propias de una democracia formal que no ha logrado adaptarse plenamente a la complejidad y la pluralidad de los actores contemporáneos, ni transitar hacia formas de gobernanza capaces de redistribuir efectivamente el poder político y epistémico. La inclusión, así entendida, sigue siendo más un atributo del discurso que una práctica sustantiva de transformación institucional y social. Superar esta condición exige entonces abandonar la concepción de la participación como un mecanismo instrumental o complementario de la gestión pública, para asumirla como un derecho político fundamental, que debe ser garantizado mediante la transformación de las estructuras de autoridad, la apertura de las instituciones a la diversidad epistémica, y la construcción de ecologías deliberativas que permitan a las personas en situación de discapacidad constituirse como actores políticos plenos, autónomos y capaces de disputar los sentidos, las prioridades y las formas mismas de lo público. El tránsito hacia una gobernanza transformativa en el campo de la discapacidad en Uruguay no es solo un desafío técnico o procedimental, sino un desafío ontológico, epistémico y político, que interpela los fundamentos mismos de la democracia contemporánea y exige imaginar y construir nuevas formas de vida democrática, más inclusivas, más justas y más radicalmente plurales.

Capítulo 3. Fractura institucional y políticas públicas de discapacidad en Uruguay

Este capítulo propone una lectura situada del campo de la discapacidad en Uruguay a partir de una hipótesis de trabajo ya anticipada en los capítulos previos: la distancia entre el reconocimiento normativo y la experiencia efectiva de derechos no se explica solo por “déficits de implementación” puntuales, sino por una fractura institucional persistente que cruza niveles de gobierno (nacional–subnacional), sectores (social,

salud, educación, trabajo, vivienda, transporte) y regímenes de provisión (público, paraestatal, privado con y sin fines de lucro). Tal fractura produce ruidos de coordinación, duplicaciones y discontinuidades; pero, sobre todo, traduce el enfoque de derechos a lenguajes administrativos y presupuestales que tienden a reintroducir lógicas tutelar-asistenciales, erosionando la promesa transformadora del modelo social. La consecuencia es una política “transversal” en su formulación, pero segmentada en su gestión, donde el acceso a apoyos, prestaciones y participación queda mediado por arreglos organizacionales contingentes, por la capacidad de “agencia burocrática” en el territorio y por la desigual dotación de recursos y saberes entre instituciones. La fractura institucional adopta, al menos, cuatro formas analíticas que organizan este capítulo. Primero, una fractura jurídico-política, visible en las tensiones entre el derecho interno y la CDPD en materias clave como capacidad jurídica, apoyos a la decisión, curatela y accesibilidad cognitiva. Aunque hubo ajustes relevantes, subsisten zonas grises que habilitan prácticas de sustitución de voluntad o tratamientos desiguales en el acceso a servicios, licencias y beneficios, reponiendo de facto el tutelaje. Segundo, una fractura organizacional, producto de solapamientos y re-etiquetados institucionales (p. ej., tránsito PRONADIS → Dirección de Discapacidad en la Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad), cambios en clasificadores programáticos y ausencia de etiquetado funcional del gasto que permita trazar, evaluar y reorientar con precisión la inversión pública intersectorial en discapacidad. Tercero, una fractura territorial, expresada en la heterogeneidad departamental de la oferta, las capacidades técnicas, la accesibilidad urbana y el transporte, con asimetrías que condicionan el derecho a la movilidad, a la educación y al trabajo según el lugar de residencia; esto vuelve estructural la dependencia de mediaciones locales y de arreglos informales para el acceso efectivo a derechos. Cuarto, una fractura participativa, por la cual dispositivos como consejos, comisiones o mesas no garantizan por sí mismos accesibilidad cognitiva, apoyos a la comunicación ni condiciones para la agencia directa de las personas con discapacidad (en especial de quienes requieren apoyos intensos o presentan discapacidad intelectual), perpetuando formas de representación indirecta por familiares, técnicos u organizaciones “para” en detrimento de organizaciones “de”.

Esta cartografía de fracturas no es un mero inventario de fallas. Es el modo en que el Estado procesa (y a menudo despolitiza) las exigencias del modelo social. La racionalidad presupuestal trata la discapacidad como vector transversal sin etiqueta propia, por lo que la asignación de recursos se dispersa en múltiples incisos y programas, reduciendo la capacidad coordinadora de la rectoría y volviendo frágil la sostenibilidad de apoyos (asistentes personales, centros de día, tecnologías de apoyo, adecuaciones razonables en empleo y educación). A la vez, las capacidades subnacionales (intendencias, direcciones territoriales, prestadores) son decisivas para traducir derechos en bienes y servicios, lo que introduce variaciones no deseadas y brechas de igualdad: allí donde los instrumentos de coordinación intergubernamental son débiles, emergen intermediaciones y selectividades que, aunque no constituyen per se el foco de esta tesis, pueden derivar en arreglos clientelares o patronales cuando la asignación de oportunidades depende de cercanías, favores o circuitos informales de validación. El caso del cupo del 4 % para ingreso al empleo público ilustra esta tensión. Aun con un marco legal más exigente y la obligación de ajustes razonables, la planificación de cargos, la adecuación de procesos de selección y la formación de tribunales muestran lagunas, y la ejecución del cupo permanece sistemáticamente baja. Algo semejante ocurre con la accesibilidad: el nuevo BUND (Baremo Único Nacional de Discapacidad) ordena criterios de certificación y elegibilidad, pero su universalización requiere inversión en formación, interoperabilidad de sistemas y auditoría clínica-administrativa; si ello no se garantiza, se corre el riesgo de convertir un avance técnico en un nuevo cuello de botella para el acceso. En el mismo sentido, la integración al SNIC habilitó una agenda de apoyos y cuidados, pero también diluye la especificidad política de la discapacidad cuando la dependencia se aplica como categoría agregada sin perspectiva de autonomía y decisión con apoyos.

Desde la perspectiva de gobernanza y democracia compleja, esta fractura institucional expresa una pluriarquía de centros decisorios con incentivos distintos y capacidades desiguales, donde ningún actor por sí solo puede garantizar resultados en clave de derechos. Por eso, el debate no se agota en “más presupuesto” o “más normas”, sino en cómo se organizan las capacidades estatales para coordinar, financiar, seguir y evaluar por resultados de derechos; cómo se instituyen vínculos cooperativos con el nivel departamental y con las organizaciones de personas con discapacidad “de”, y cómo se instalan dispositivos de participación con apoyos que eviten el simulacro participativo y habiliten voz propia y incidencia vinculante. Este capítulo, entonces, desarrolla una lectura integral del entramado uruguayo: examina la arquitectura normativa y sus tensiones, mapea la configuración institucional y sus solapamientos; reconstruye la genealogía de la fusión SNIC–PRONADIS y sus efectos de gobernanza; desciende al nivel departamental para mostrar heterogeneidades y verticalismos; revisa la performatividad de los instrumentos participativos; y propone una conceptualización de la gestión relacional de derechos, donde el modelo clientelar aparece como posible derivación de la fragmentación (no como axioma explicativo), en diálogo con el enfoque de derechos humanos y con la Educación Social como campo emancipatorio. Este recorrido articula evidencia normativa, organizacional y presupuestal con los testimonios y narrativas que se presentarán en los capítulos siguientes, para mostrar que sin una recomposición de capacidades y sin participación con apoyos, la política pública corre el riesgo de perpetuar, bajo nuevos lenguajes, viejas formas de exclusión.

3.1 Fragmentación, superposición, discontinuidad y descoordinación en la política de discapacidad en Uruguay

La trayectoria reciente de las políticas de discapacidad en Uruguay exhibe un conjunto persistente de fallas de coordinación que pueden agruparse en cuatro planos interdependientes: fragmentación institucional, superposición de programas y competencias, discontinuidad temporal y descoordinación entre niveles de gobierno y sectores. Estas fallas no son meros problemas técnicos; constituyen, más bien, propiedades estructurales de un campo de acción pública que se expandió normativamente al calor de la CDPD y de la Ley 18.651, pero sin una arquitectura de gobernanza capaz de integrar actores, recursos y dispositivos de implementación de modo estable y con orientación a resultados en derechos. En términos analíticos, se trata de un caso clásico de “problemas acoplados flojamente” en sistemas de políticas (Peters, 2015; Howlett & Ramesh, 2014): múltiples organizaciones con mandatos parciales, incentivos divergentes y circuitos de información incompletos que, al interactuar, producen resultados inferiores a la suma de sus partes. La fragmentación institucional aparece en dos registros. En el registro horizontal, conviven múltiples incisos y organismos con competencias relevantes sin un centro rector con capacidad real de mando y de presupuesto para alinear prioridades, definir estándares de accesibilidad y monitorear la adopción de ajustes razonables en cada política sectorial. En el registro vertical, la misma política se “rompe” al descender en la escala territorial: intendencias (departamentos) y municipios difieren sustantivamente en capacidad técnica, recursos y criterios de priorización, generando geografías desiguales de acceso a apoyos, accesibilidad urbana y empleo público inclusivo. Esta segmentación territorial no solo reproduce inequidades, sino que filtra (y, a veces, distorsiona) mandatos nacionales, abriendo lo que Garay (2016) denomina fisuras subestatales por donde permean arreglos relacionales y prácticas discrecionales.

Sobre esa base fragmentaria se monta la superposición de instrumentos, programas y ventanillas. La creación del SNIC y, más tarde, la fusión institucional bajo la Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad que no eliminaron solapamientos funcionales entre prestaciones de cuidados, apoyos a la autonomía, servicios de rehabilitación, transferencias de BPS y dispositivos de accesibilidad o empleo. La coexistencia de múltiples criterios de elegibilidad (por ejemplo, certificados médicos, escalas de dependencia, y ahora el Baremo Único Nacional de Discapacidad (BUND)) ilustra la simultaneidad de gramáticas de acceso que se aplican al

mismo sujeto en diferentes circuitos administrativos. Este fenómeno genera costos de transacción para las personas, sus familias y organizaciones intermedias (O'Toole, 2007), y fomenta intermediaciones de hecho que, lejos de ser excepcionales, se vuelven condición práctica para sortear la complejidad burocrática. La discontinuidad temporal (tercer rasgo) obedece tanto a ciclos políticos como a cambios de clasificadores y de diseño organizacional. La transición PRONADIS → Dirección de Discapacidad dentro de la Secretaría, la incorporación de líneas de cuidados y la reingeniería del cómputo de cupos laborales (Ley 20.075) supusieron cortes de serie que dificultan la trazabilidad del gasto y la evaluación longitudinal de resultados. La temporalidad corta de iniciativas departamentales (por ejemplo, programas de inserción laboral rotativos de tres meses) refuerza la intermitencia: no constituyen trayectorias de inclusión laboral sostenida, sino dispositivos de puerta giratoria que reportan actividad, pero no transforman capacidades ni carreras laborales. La discontinuidad también se manifiesta en el mapeo de sociedad civil y de oferta institucional: relevamientos puntuales no actualizados por años erosionan la inteligencia de política, empobreciendo la coordinación interinstitucional y el diseño territorialmente sensible. La cuarta dimensión (descoordinación) es el resultado emergente de las anteriores. En sentido intra-estatal, la rectoría de discapacidad carece de palancas presupuestales y regulatorias para obligar al cumplimiento de estándares en incisos y entes con fuerte autonomía operativa; y, en sentido intergubernamental, la política depende de convenios ad hoc con intendencias, sin reglas claras de cofinanciamiento, metas y rendición de cuentas comparables. Ello desincentiva la inversión en ajustes razonables para empleo público y servicios, al tiempo que relega el énfasis en accesibilidad universal a proyectos incrementales, muchas veces desconectados de planes de urbanismo o movilidad. Como muestran Mancebo (2013) y la evidencia reunida en estudios sectoriales recientes, la coordinación en políticas sociales en Uruguay funciona con dispositivos de red de baja densidad y con liderazgos personales que, si bien habilitan avances puntuales, no sustituyen mecanismos institucionales estables.

Estas cuatro fallas refuerzan, a su vez, dinámicas de representación delegada y subalternidad. En un sistema fragmentado y descoordinado, la “voz” de los titulares de derecho queda mediatizada por organizaciones “de” y “para” personas con discapacidad, técnicos, familias y cuadros político-administrativos que traducen demandas en claves operativas. Esta mediación no es neutra: configura quién habla por quién, en qué espacios y con qué efectos. La teoría de la subalternidad advierte que las gramáticas institucionales pueden convertir a ciertos colectivos en sujetos hablados—gestionados por otros—cuando los canales formales de participación no aseguran apoyos para la agencia directa, accesibilidad cognitiva ni condiciones materiales mínimas de deliberación (Spivak, 2003). En Uruguay, la coexistencia de consejos y comités con baja incidencia decisional y procedimientos de consulta sin traducción presupuestal refuerza el simulacro participativo: se convoca a participar, pero la capacidad de afectar resultados permanece constreñida. Pieri y Van Rompey (2014) muestran, en esa línea, cómo configuraciones organizacionales heterogéneas (asociaciones de familiares, prestadores, ONG de servicios) ocupaban el espacio público de la discapacidad con asimetrías de recursos y legitimidades desiguales, lo que tensiona la idea de una representación orgánica de las personas en situación de discapacidad y produce sesgos en la agenda de implementación. En clave de gobernanza, la solución no pasa por crear una “mega-agencia” centralizada, sino por institucionalizar reglas y rutinas que reduzcan la entropía del sistema: estándares comunes de elegibilidad e interoperabilidad de registros (universalización del BUND con calendarios y auditorías), metas e incentivos presupuestales vinculados a la accesibilidad y al cupo laboral para cada organismo público (con seguimiento ONSC–SNCD), y acuerdos-programa MIDES–intendencias con cofinanciamiento y rendición comparada. Teóricamente, se trata de transitar desde una coordinación “blanda” de redes hacia mecanismos híbridos de gobernanza adaptativa que combinen flexibilidad con obligaciones verificables (Peters, 2015; Lodge & Wegrich, 2014).

En términos de política, ello supone pasar de la administración de prestaciones a la gestión estratégica de capacidades tales como apoyos a la decisión, accesibilidad cognitiva, acompañamiento a las trayectorias laborales, etc., como bienes públicos que requieren presupuestos etiquetados y liderazgo rector. Finalmente, es necesario subrayar el vínculo entre descoordinación y equidad territorial. Sin reglas claras de coordinación vertical, la implementación de derechos depende (en exceso) de la capacidad instalada y de la densidad cívica de cada departamento. Ese gradiente territorial abre la puerta a lo que Garay (2016) describe para América Latina: arreglos subestatales que “filtran” la política nacional y permiten la permanencia de lógicas relacionales. En Uruguay, cuando la elegibilidad, el acceso a apoyos o la inserción laboral inclusiva requieren intermediaciones informales o transitan por programas cortos sin continuidad, la política deja de operar como garantía universal y se convierte en bien escaso. En suma, mientras la fragmentación, superposición, discontinuidad y descoordinación no sean abordadas con instrumentos de gobernanza y finanzas públicas orientadas a resultados en derechos, la transición al modelo social continuará siendo inconclusa: normativamente robusta, pero operativamente frágil.

3.1.1 El marco jurídico uruguayo en materia de discapacidad: Entre el reconocimiento formal de derechos y la restricción de la autonomía.

Desde la ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) mediante la Ley 18.418 en 2008, el Estado uruguayo asumió el compromiso de transitar desde un modelo médico-asistencial hacia un enfoque de derechos, basado en la autonomía, la voluntad y la participación social de las personas en situación de discapacidad. La Convención (en particular en sus artículos 12, 19, 29 y 33) establece que todas las personas tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones y obliga a los Estados a sustituir los sistemas de sustitución de voluntad por sistemas de apoyos para la toma de decisiones. Sin embargo, en Uruguay esa transición ha sido incompleta. La Ley 18.651 de Protección Integral de las Personas con Discapacidad (2010) institucionalizó derechos en materia de salud, trabajo, accesibilidad, educación y vida independiente; pero mantuvo intacta la estructura jurídica de la curatela, prevista en el Código Civil de 1868 y reproducida en el Código General del Proceso (artículos 430 – 444). Este régimen, dirigido históricamente a personas consideradas “incapaces”, habilita a jueces a restringir derechos civiles y políticos, asignando a un tercero (el curador) la administración de los bienes, la representación jurídica y, en los hechos, el control de la vida cotidiana de la persona declarada “interdicta”. A diferencia de los estándares internacionales, Uruguay no ha adoptado aún sistemas de apoyos para la toma de decisiones basados en la voluntad y preferencias, sino que sostiene una lógica de sustitución: se presupone incapacidad antes que se garantice apoyo. Esta contradicción normativa se vuelve especialmente crítica en el caso de la discapacidad intelectual, donde el acceso a derechos como el voto, el trabajo formal, la educación terciaria o la titularidad de prestaciones sociales continúa mediado por padres, tutores o curadores. Según datos del Poder Judicial, la mayoría de las sentencias de curatela siguen utilizando expresiones como “incapacidad absoluta”, “inhabilidad permanente” o “imposibilidad de discernimiento”, reproducidas del lenguaje jurídico decimonónico. Organismos internacionales como el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (2016, 2022) han recomendado expresamente a Uruguay reformar este régimen, al considerarlo incompatible con el artículo 12 de la CDPD. A pesar de avances como la creación del Sistema Nacional Integrado de Cuidados (Ley 19.353, 2015), la Ley 20.075 sobre cupo laboral del 4 % en el Estado (2022) y la Ley 20.378 de creación del Baremo Único Nacional de Discapacidad (2024), el país mantiene estructuras de poder que restringen el ejercicio pleno de la ciudadanía. La situación de discapacidad intelectual sigue siendo interpretada desde la lógica de la tutela: los procedimientos judiciales priorizan la protección por encima de la autonomía, las políticas públicas se diseñan sin participación directa de personas con discapacidad intelectual, y el acceso a derechos depende de la mediación de familiares, técnicos o instituciones. Esto produce lo que autores como Spivak (1988) denominan “representación sin voz” y lo que

en la teoría crítica latinoamericana se identifica como una forma de sujeción subalterna dentro del Estado de bienestar, donde la persona es sujeto de derecho en el texto, pero objeto de gestión en la práctica. De este modo, la curatela no es solo un instrumento jurídico, sino una tecnología de gobierno: funciona como dispositivo de control, administra cuerpos y protege patrimonios, pero también silencia experiencias, inhibe decisiones y perpetúa la idea de que ciertas vidas no pueden gobernarse a sí mismas.

Este apartado se propone problematizar cómo coexisten en Uruguay un régimen jurídico tutelar (curatela, inimputabilidad, interdicción) con un discurso internacional sobre derechos y autonomía, cómo estas tensiones se manifiestan en la discapacidad intelectual, mostrando los límites reales del modelo social cuando se enfrenta con instituciones jurídicas que siguen siendo decimonónicas, cómo esta arquitectura normativa sostiene, legitima o habilita prácticas de dependencia, clientelismo y representación delegada, que luego se desarrollarán en los capítulos siguientes. El proyecto de ley “que regula los apoyos y salvaguardias para el reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones” (UNFPA Uruguay 2024) se presenta como la pieza normativa que busca alinear el ordenamiento uruguayo con el mandato del artículo 12 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), desplazando el eje clásico de la sustitución de la voluntad (tutela/curatela) hacia un modelo de apoyos orientado por la autonomía, la voluntad y las preferencias de la persona. La propia exposición de motivos lo declara expresamente como una reforma “de acuerdo con el mandato del artículo 12 de la CDPD”, y da cuenta de un proceso de consulta interinstitucional y con sociedad civil durante 2023 (Poder Judicial, INDDHH, CNHD, organizaciones de y para personas en situación de discapacidad, academia y asesorías técnicas), lo que aporta legitimidad participativa al diagnóstico y a la orientación del cambio normativo propuesto. Desde el punto de vista sustantivo, el proyecto define con precisión los institutos clave (apoyos, salvaguardias, ajustes razonables y ajustes procesales) y ancla su interpretación en una cláusula de principios que reproduce con claridad el estándar de la CDPD en torno a dignidad, autonomía, vida independiente, inclusión y primacía de la voluntad y preferencias de la persona. Esta arquitectura conceptual cumple con el requisito de “reconocer la capacidad jurídica en igualdad de condiciones” y de organizar el sistema en torno a apoyos proporcionales y revisables, con salvaguardias contra la influencia indebida y los conflictos de interés. En particular, la definición de “apoyos” enfatiza la asistencia para comprender actos jurídicos y manifestar la voluntad; la de “salvaguardias” fija criterios de necesidad, correspondencia, duración e imparcialidad; los “ajustes razonables” y “ajustes procesales” operan como cláusulas de accesibilidad sustantiva y procesal, indispensables para efectivizar el derecho. En conjunto, esta parte del articulado supone una reconceptualización robusta del campo, coherente con la Observación General N° 1 del Comité de la CDPD y con comparadas como España (Ley 8/2021) o Colombia (Ley 1996/2019).

El diseño institucional y procesal también muestra avances: además de introducir capítulos de disposiciones generales y de reforma al Código Civil, el proyecto crea procedimientos específicos en el Código General del Proceso para la adjudicación judicial de apoyos y determinación de salvaguardias, distinguiendo entre procesos promovidos por la propia persona y procesos promovidos por terceros. Esta distinción es crucial para evitar la recentralización de poder en actores representantes, a la vez que habilita vías de acceso a tutela judicial efectiva cuando la persona lo requiera o cuando existan terceros involucrados. El índice normativo detalla capítulos y secciones dedicadas a “Acuerdos de apoyo” y “Directivas anticipadas”, lo que aproxima el texto a los estándares comparados que parten de la autogestión de apoyos (vía notarial o contractual) y reservan la intervención judicial a supuestos de excepcionalidad y con salvaguardias estrictas. Desde una perspectiva garantista, esta matriz reduce el riesgo de re-etiquetar la curatela como “apoyos judiciales” y tiende a priorizar la elección libre de apoyos por la persona, en línea con la CDPD. En materia de derecho internacional privado, el proyecto propone reglas que rechazan las interdicciones de carácter general impuestas en el extranjero (incompatibles con la CDPD) y reconocen institutos de apoyo decididos en el país de residencia habitual de la persona, con salvaguardas de compatibilidad con derechos fundamentales. A la

vez, modifica la Ley 19.920 para reafirmar que “no se reconocerán incapacidades fundadas en razones de discapacidad” y que el cambio de domicilio no restringe la capacidad ni altera apoyos previamente designados. Este enfoque evita “foros de conveniencia” que deroguen protecciones sustantivas y refuerza la estabilidad de los apoyos y salvaguardias, un aspecto frecuentemente problemático en contextos de movilidad o migración. El régimen de vigencia y transición (24 meses de *vacatio legis*) viene acompañado de una cláusula robusta de revisión de procesos de incapacidad en trámite o pendientes de control trienal. El texto prevé citación de oficio o a petición de parte, incorpora la obligación de considerar “la voluntad y preferencias” de la persona y, en caso de informes periciales múltiples, ordena aplicar el “más favorable para la autonomía”, según el principio de primacía de la voluntad. Este punto es particularmente relevante para la transición desde un sistema de sustitución a uno de apoyos, pues obliga a los tribunales a revisar y reconducir situaciones de interdicción, evitando que declaraciones de incapacidad se perpetúen inercialmente. No obstante, la eficacia de esta cláusula dependerá de la capacidad del sistema judicial para gestionar pericias con enfoque de derechos y de la disponibilidad de equipos técnicos con formación específica en evaluación de apoyos y en comunicación accesible.

Aun reconociendo estos avances, el proyecto enfrenta desafíos críticos de implementación que la literatura especializada identifica como cuellos de botella habituales en procesos de reforma de la capacidad jurídica. Primero, el riesgo de “judicialización por defecto”: si bien el texto habilita acuerdos y directivas anticipadas, la cultura jurídica podría derivar excesivamente hacia la vía judicial por comodidad institucional o falta de incentivos para soluciones notariales/contractuales, reintroduciendo asimetrías propias del viejo paradigma. Segundo, la capacidad estatal y presupuestal: sin dotación de recursos para formación de operadores (jueces, fiscales, defensorías, notariado, salud, servicios sociales), generación de dispositivos de apoyo en la comunidad y provisión de ajustes razonables, la norma corre el riesgo de tornarse programática. La experiencia comparada confirma que la reforma exige financiamiento específico y sostenido, procesos de revisión masiva de casos previos, y una política de comunicación pública orientada a titulares de derechos y a sus entornos (Comité CDPD, OG-1; vid. aprendizajes sistematizados en reformas de España y Colombia). Un tercer punto crítico es la prevención de la “sustitución encubierta” bajo el rótulo de apoyos. El proyecto intenta conjurarla introduciendo la primacía de voluntad y preferencias, criterios de imparcialidad y la obligación de optar por el informe técnico “más favorable a la autonomía”. Con todo, la efectividad de esa salvaguarda presupone pericias con metodologías alineadas a la CDPD, dispositivos de comunicación aumentativa/alternativa, intérpretes y facilitadores, y reglas claras para detectar influencia indebida y conflictos de interés (Felló, 2025). El pasaje de un control “de capacidad mental” a un control “de garantía de voluntades” es más que terminológico: demanda rediseñar los instrumentos periciales, los formularios y las prácticas de audiencia para que la “voz” de la persona sea efectivamente audible, comprensible y decisoria. En clave sistémica, el proyecto procura coherencia interlegal mediante modificaciones puntuales al Código Civil, CGP, Ley Orgánica de los Tribunales y Derecho Internacional Privado, lo que favorece la operatividad horizontal de los apoyos en distintos foros y materias. Que la competencia procesal se adecue para conocer de “procesos de adjudicación de apoyos y determinación de salvaguardias” resulta una adecuación básica pero decisiva para evitar vacíos competenciales o tratamientos residuales en juzgados no especializados. Asimismo, la negativa a reconocer “interdicciones generales” extranjeras y la estabilidad transfronteriza de apoyos designados por el domicilio habitual son decisiones consistentes con el principio de igualdad y no discriminación por motivos de discapacidad.

Finalmente, conviene subrayar la importancia de articular esta reforma con las políticas públicas de cuidados, salud, educación, empleo y justicia, de manera que los apoyos no queden confinados a la esfera jurídico-procesal. En el campo latinoamericano, se sabe que las brechas de implementación no derivan sólo de textos legales incompletos, sino de fracturas institucionales (fragmentación, superposición de competencias, discontinuidad programática) y de lógicas de intermediación que tienden a recolocar a las

personas en situación de discapacidad como sujetos gestionados (y no como sujetos políticos con voz y agencia). El proyecto abre una ventana de oportunidad para reordenar ese campo: sus definiciones y principios están alineados con el estándar internacional; su régimen transitorio apunta en la dirección correcta; su coherencia interlegal es razonable. La cuestión decisiva será su traducción en capacidades estatales, incentivos organizacionales y financiamiento, así como la vigilancia activa de la sociedad civil y de las instituciones de derechos humanos para evitar la deriva hacia una “nueva” sustitución de voluntad bajo ropajes de apoyo y para asegurar que los apoyos elegidos por las personas sean reales, disponibles y de calidad.

3.2 Representados: la participación en el foco

La construcción de las políticas públicas se presenta frecuentemente como un proceso técnico, racional y orientado al bienestar colectivo. Sin embargo, múltiples estudios desde las ciencias sociales y la teoría política han demostrado que tales procesos están profundamente condicionados por relaciones de poder, estructuras de desigualdad y formas de exclusión histórica que configuran no sólo los contenidos de las políticas, sino también quiénes tienen voz en su definición. En este marco, el presente inciso propone una reflexión crítica sobre la limitada participación de las personas en situación de discapacidad en los momentos de conformación de las políticas públicas en Uruguay, con especial énfasis en su escasa capacidad de agencia para constituirse como actores colectivos de presión dentro del sistema político y administrativo. Lejos de tratarse de una problemática marginal, se sostiene aquí que la exclusión de las personas en situación de discapacidad de los circuitos decisorios revela una tensión estructural en el campo de las políticas públicas: la existencia de sujetos subalternizados que, aunque formalmente reconocidos como titulares de derechos, son representados y tratados como objetos de tutela y no como agentes políticos autónomos. A través de este análisis, se buscará problematizar la contradicción entre el discurso de inclusión y participación promovido por el paradigma de los derechos humanos y la persistente realidad de exclusión simbólica, organizativa y estructural de quienes integran estos colectivos. La hipótesis que se plantea es que esta exclusión no es producto únicamente de barreras materiales u organizativas, sino que se encuentra anclada en una matriz más amplia de dominación política y cultural. En particular, se argumenta que la falta de participación efectiva de las personas en situación de discapacidad en las políticas públicas está ligada a tres factores convergentes: i) la ausencia de recursos de poder que les permita disputar el diseño y la implementación de políticas en pie de igualdad (Korpi, 2006); la débil constitución de un movimiento colectivo que logre irrumpir en los regímenes institucionales con fuerza transformadora (Amenta et al., 2010) la naturalización tecnocrática e incrementalista de la toma de decisiones que, lejos de abrir el juego a nuevos actores, refuerza lógicas de representación indirecta, paternalismo y “respeto excesivo” (Lindblom (2006), Lowi (1994), Sennett (2003)).

Desde el campo de la teoría crítica y de la discapacidad, este fenómeno se vincula con lo que Butler (2009) ha denominado ontología de la vulnerabilidad, es decir, la representación reiterada de ciertos sujetos como inherentemente dependientes, necesitados de protección, pero excluidos de la agencia. Esta representación, al consolidarse institucionalmente, impide que las personas con discapacidad sean reconocidas como interlocutores legítimos y capaces de definir los términos de su inclusión. En términos gramscianos, se configura así una forma de subalternidad que no solo silencia sus demandas, sino que impide su traducción en términos políticos eficaces. “Solo algunas vidas son lloradas; otras no alcanzan ni siquiera a ser reconocidas como vidas vivibles. El marco que define qué cuerpos importan está en el corazón del reconocimiento político.” (p. 29) Por otro lado, el modelo social de la discapacidad permite comprender que las condiciones de exclusión no responden a una “falta” individual, sino a barreras estructurales, normativas y simbólicas que configuran la discapacidad como una desventaja socialmente construida. Esto habilita a desplazar la mirada desde el sujeto aislado hacia las formas de organización colectiva, los marcos institucionales y las dinámicas políticas que habilitan o restringen su participación. Sin embargo, como se

mostrará a lo largo del apartado, en Uruguay este modelo ha tenido una penetración débil en las prácticas estatales y en las configuraciones organizativas del propio movimiento de personas en situación de discapacidad, lo que ha dificultado su articulación como actor de presión legítimo ante el Estado. Metodológicamente, el apartado se centra en el análisis del proceso decisorio vinculado a la construcción de políticas públicas en materia de discapacidad, con especial atención al Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC), entendido como una arena privilegiada donde confluyen discursos, actores e intereses sobre la dependencia, la autonomía y la responsabilidad del Estado. A partir de un enfoque teórico que articula los aportes de la teoría de los recursos de poder (Korpi, (2006)), la teoría de los movimientos sociales (Amenta et al (2010)), el incrementalismo en la toma de decisiones (Lindblom (2006)) y la crítica cultural (Butler (2009), Sennett (2003), Gramsci (1971)), se busca develar las formas en que el colectivo de personas en situación de discapacidad ha sido estructuralmente excluido de los momentos clave de la hechura de las políticas (policy making).

La estructura se organiza en los siguientes sub apartados: en primer lugar, se expondrán los principales enfoques teóricos que guían el análisis; en segundo lugar, se describirá el contexto normativo e institucional uruguayo en relación con la discapacidad y la participación política; en tercer lugar, se analizará el caso del Sistema Nacional Integrado de Cuidados como una política emblemática en la cual se evidencia la ausencia estructural del colectivo como actor político; en cuarto lugar, se examinarán las condiciones organizativas y culturales que obstaculizan la constitución de un movimiento con capacidad de incidencia; y finalmente, se presentarán las conclusiones, que apuntarán tanto a sintetizar los hallazgos como a proponer líneas para futuras investigaciones y acciones institucionales. Se pretende contribuir a una reflexión crítica sobre los límites de la participación en los procesos de política pública, proponiendo una lectura que combine la teoría política, el análisis institucional y los estudios críticos de la discapacidad. El objetivo último es problematizar la noción de participación desde la perspectiva de los sujetos históricamente excluidos y aportar insumos para repensar la política pública desde una lógica de co-construcción democrática y de justicia social.

3.2.1 Fundamentos teóricos para el análisis de la participación política en discapacidad

Analizar la participación de los sujetos en situación de discapacidad en los momentos de la política pública requiere abordar simultáneamente tres planos: las condiciones estructurales que posibilitan o inhiben la acción colectiva; la forma en que las instituciones procesan y jerarquizan las demandas sociales; y las representaciones simbólicas que inciden en la producción de sujetos con capacidad de agencia. Para ello, se integrarán tres grandes enfoques: la teoría de los recursos de poder, los estudios sobre movimientos sociales, y los modelos de decisión en políticas públicas, articulando los aportes de la teoría crítica y el modelo social de la discapacidad. La teoría de los recursos de poder, desarrollada por Walter Korpi (2006), sostiene que el desarrollo del Estado de bienestar, y más ampliamente la orientación de las políticas públicas, responde a conflictos distributivos entre clases y actores portadores de diferentes niveles de poder estructural. En este marco, quienes poseen recursos organizativos, económicos o institucionales (como sindicatos, partidos o grupos empresariales) tienen mayor capacidad para incidir en la orientación de las políticas. Este enfoque permite introducir una primera lectura estructural: las personas en situación de discapacidad se encuentran, como colectivo, en una posición estructural de desventaja, al carecer de los recursos organizacionales e institucionales que Korpi considera claves para disputar decisiones de política pública. “El grado de influencia de los actores sobre el contenido de las políticas públicas está determinado por su capacidad de movilizar recursos de poder en contextos conflictivos, y no por su simple condición de necesitados o destinatarios.” (Korpi, 2006, p. 170) En el campo de la discapacidad, esto se traduce en una ausencia de estructuras organizativas amplias y con poder de negociación, en parte porque sus posibilidades de constituirse como clase o como actor colectivo están fracturadas por la segmentación del sistema de apoyos,

la dispersión institucional y la persistencia de modelos tutelares que inhiben la politización del sujeto. La noción de “protagonistas, consentidores y antagonistas” que propone Korpi permite visualizar cómo, en el proceso de producción de políticas, los sujetos con discapacidad suelen estar ausentes o, a lo sumo, son integrados como consentidores pasivos de decisiones tomadas por otros (técnicos, profesionales, ONGs o familiares).

Los estudios sobre movimientos sociales han mostrado que el impacto político de los mismos no es automático ni homogéneo. Tal como señalan Amenta et al. (2010), es necesario considerar tres dimensiones interdependientes: los marcos institucionales disponibles, la capacidad organizativa del movimiento y las estrategias empleadas para incidir. Asimismo, autores como Andrews (2001) destacan que el momento de la implementación de las políticas es tanto o más relevante que el momento de su formulación para evaluar el éxito de una movilización. Desde esta perspectiva, el caso de las personas en situación de discapacidad presenta un desafío. Si bien existen múltiples organizaciones vinculadas al tema, la mayoría no responde a una lógica de movimiento social autónomo, sino que funcionan como prestadoras de servicios, intermediarias institucionales o espacios de contención asistencial. En palabras de Gramsci, se trata de una representación “delegada” antes que “orgánica”. Tarrow (2005) aporta aquí el concepto de ciclos de protesta, mostrando cómo los períodos de apertura política pueden generar irrupciones puntuales de acción colectiva, pero sin consolidación estructural si no existen alianzas, legitimidad social y recursos organizativos. Lo anterior se complejiza cuando se incorpora la lectura de Christel y Gutiérrez (2021), quienes proponen considerar el alcance temporal y espacial de los impactos políticos, lo que permite entender cómo muchas veces la movilización en discapacidad logra efectos puntuales pero no genera transformaciones sostenidas ni cambios institucionales estructurales. El tercer eje teórico refiere a los enfoques sobre toma de decisiones y tipos de políticas públicas. Theodore Lowi (1994) advierte que cada tipo de política genera un tipo de política y un tipo de política genera un tipo de actor, es decir, que las lógicas de distribución, regulación o redistribución inciden en la posibilidad de participación. Las políticas sociales sobre discapacidad, ancladas en lógicas asistenciales o distributivas, producen actores subordinados, con baja capacidad de presión. A esto se suma lo planteado por Lindblom (1959), quien sostiene que las decisiones públicas siguen una lógica de muddling through (salir del paso), basada en comparaciones sucesivas, decisiones incrementalistas y escasa revisión de fundamentos. Este marco es especialmente limitante para colectivos históricamente excluidos, cuya incorporación requeriría rupturas o redefiniciones más profundas. Por su parte, Birkland (1998) introduce el concepto de focusing events para explicar cómo ciertos hechos extraordinarios pueden abrir “ventanas de oportunidad” para la inclusión de temas y actores en la agenda pública. Sin embargo, en el campo de la discapacidad, esas ventanas son escasas y muchas veces se cierran sin dejar modificaciones duraderas, en parte por la baja capacidad de los actores involucrados para capitalizar políticamente esos momentos. Finalmente, la teoría crítica permite ir más allá de los análisis institucionales o estratégicos para interrogar las representaciones que configuran las posibilidades de agencia de ciertos sujetos. Judith Butler (2009) plantea que el reconocimiento social está condicionado por marcos normativos que definen quién cuenta como sujeto con derechos, agencia y capacidad de interlocución. En el caso de las personas en situación de discapacidad, predomina una ontología de la vulnerabilidad que las posiciona como cuerpos a proteger antes que como sujetos a escuchar. En la misma línea, Richard Sennett (2003) propone la noción de respeto excesivo para referirse a las formas paternalistas en que se reconoce a determinados colectivos. Lejos de habilitar la agencia, este respeto inmoviliza, inhibe el conflicto y reemplaza la participación por la representación moral. Esta lógica se refuerza con la subalternización, en términos de Gramsci (1971), que impide que el colectivo de personas con discapacidad se constituya como actor político con proyecto propio, quedando subordinado a discursos expertos, técnicos o familiares. “El respeto puede convertirse en una forma de exclusión cuando se basa en la compasión, en lugar de en el reconocimiento del otro como sujeto de acción y de conflicto.” (Sennett, 2003, p. 82)

3.2.2 La institucionalidad uruguaya sobre discapacidad y participación

La CDPD establece en su artículo 4.3 que

“en la elaboración y aplicación de legislación y políticas para hacer efectiva la presente Convención y en otros procesos de adopción de decisiones sobre cuestiones relativas a las personas con discapacidad, los Estados Partes celebrarán consultas estrechas y colaborarán activamente con las personas en situación de discapacidad, incluidos los niños y las niñas en situación de discapacidad, a través de las organizaciones que los representan”.

Este principio (conocido como nada sobre nosotros sin nosotros) demanda mecanismos estructurados de participación directa de los sujetos, a través de organizaciones genuinas de representación. Uruguay ha incorporado estos principios en su legislación interna. La Ley N° 18.651 (2009) establece el marco general para la protección integral de las personas con discapacidad, reconociendo derechos a la salud, la educación, el trabajo, la accesibilidad y la participación. Asimismo, se han creado organismos como la Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad (CNHD), con competencias consultivas y de articulación entre actores institucionales y sociales. Sin embargo, estos avances normativos contrastan con la debilidad de los mecanismos de implementación, monitoreo y participación efectiva. La CNHD, por ejemplo, no cuenta con competencias vinculantes, su integración es mayoritariamente gubernamental, y la participación de organizaciones de personas con discapacidad es limitada, fragmentada y muchas veces mediada por instituciones prestadoras de servicios o familiares. La matriz institucional uruguaya en materia de discapacidad responde aún, en gran medida, a un enfoque asistencial y biomédico. Si bien el lenguaje de los derechos ha sido incorporado, las lógicas tutelares siguen siendo predominantes en los dispositivos estatales, como se evidencia en el uso extensivo de medidas de curatela, la centralidad de instituciones de acogida, y la prevalencia de actores expertos o profesionales en la toma de decisiones.

En cuanto a la participación política, existen múltiples niveles de invisibilización: en primer lugar, la escasa representación directa de personas en situación de discapacidad en órganos de decisión; en segundo lugar, la delegación estructural de su voz en familiares, técnicos o representantes de instituciones; y en tercer lugar, la fragmentación organizativa, que obstaculiza la formación de coaliciones amplias y sostenidas con capacidad de presión. El campo organizativo vinculado a la discapacidad en Uruguay es heterogéneo, compuesto por asociaciones civiles, cooperativas, organizaciones familiares, ONGs, colectivos emergentes y centros de atención con personería jurídica propia. Sin embargo, la mayoría de estas organizaciones actúan desde lógicas de prestación de servicios, dependencia estatal o delegación política, lo que restringe su margen de acción como movimiento social autónomo. A diferencia de otros movimientos sociales que han logrado interpelar al Estado desde plataformas reivindicativas amplias (como el movimiento sindical o feminista), las organizaciones en torno a la discapacidad enfrentan múltiples obstáculos para consolidar una voz común: dependencia financiera, falta de ámbitos de formación política, restricciones cognitivas impuestas por años de institucionalización tutelar, y disputas internas por la representación. La falta de incidencia en el proceso de elaboración del Plan Nacional de Discapacidad (2019–2024), elaborado sin consulta efectiva ni participación vinculante de colectivos organizados, es ilustrativa de estas debilidades. Aunque dicho plan reconoció la necesidad de participación, los mecanismos propuestos se limitaron a espacios consultivos sin poder resolutivo, donde se priorizó la interlocución con referentes institucionales antes que con representantes directos de los colectivos.

3.2.3 El Sistema Nacional Integrado de Cuidados: entre la ampliación de derechos y la exclusión en la toma de decisiones

El Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC), creado formalmente a través de la Ley N° 19.353 en el año 2015, representó una de las reformas más ambiciosas de la política social uruguaya en las últimas décadas. Su objetivo fue garantizar el derecho al cuidado a lo largo del curso de vida, promoviendo la corresponsabilidad social entre Estado, familias, mercado y comunidad. Se trata de una política que involucra directamente a personas en situación de dependencia (entre ellas, un amplio espectro de personas en situación de discapacidad) y que, en teoría, debería haber constituido una oportunidad histórica para incluir sus voces, experiencias y saberes en el diseño y la gobernanza del sistema. Sin embargo, como se argumentará en este apartado, el proceso de formulación e implementación del SNIC reproduce una dinámica en la cual las personas en situación de discapacidad no han sido consideradas actores políticos legítimos, sino destinatarios pasivos de políticas definidas por otros. A pesar de que el discurso del cuidado se entrelaza con los derechos humanos y con el paradigma de autonomía, los mecanismos institucionales y las prácticas reales han obstaculizado la participación efectiva de los colectivos. Desde sus orígenes, el SNIC reconoció como población objetivo a personas con dependencia severa y moderada, incluyendo tanto a personas mayores como a personas en situación de discapacidad. El diseño del sistema implicaba, por tanto, una redefinición sustantiva del vínculo entre el Estado y estas poblaciones, trasladando el foco desde el tratamiento médico-asistencial hacia el acceso a apoyos para la vida autónoma, la permanencia en el entorno comunitario y la desinstitucionalización progresiva. Este enfoque estaba, al menos nominalmente, alineado con los principios de la CDPD, en particular con el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (art. 19). No obstante, el proceso de definición de prestaciones, criterios de elegibilidad, instrumentos de evaluación y dispositivos de implementación fue liderado por equipos técnicos estatales, sin mecanismos estructurados de consulta con las personas en situación de discapacidad ni con organizaciones representativas. Las voces expertas ocuparon el centro del diseño, mientras que las voces situadas (las de quienes viven el cuidado como experiencia encarnada) quedaron marginadas.

Como advierte Lindblom (1959), los procesos decisorios en política pública suelen orientarse por una lógica de “muddling through”, es decir, por ajustes sucesivos que evitan confrontar cuestiones estructurales o redistributivas profundas. El SNIC no fue la excepción: su implementación fue gradual, fragmentada y condicionada por restricciones presupuestales y resistencias institucionales. Esta lógica incrementalista favoreció la reproducción de modelos ya existentes (como el sistema de asistentes personales) sin abrir el juego a una transformación profunda de las relaciones de poder en torno al cuidado. “La elaboración de políticas públicas no ocurre como una planificación racional y exhaustiva, sino como un proceso de comparaciones sucesivas, ajustes limitados y decisiones fragmentadas, que generalmente evitan abordar cambios estructurales profundos.” (Lindblom, 1959, p. 81) En este contexto, la participación de las personas con discapacidad quedó circunscripta a momentos episódicos y consultivos, sin capacidad efectiva de incidir en los lineamientos estratégicos ni en la evaluación de los dispositivos. La propia definición del grado de dependencia, por ejemplo, se realizó a través de instrumentos estandarizados de valoración, sin diálogo con el movimiento social ni adaptación a los enfoques de diversidad funcional, lo que derivó en la exclusión de muchas personas que requerían apoyos sin ser categorizadas como dependientes severas. Si bien algunas organizaciones del sector fueron convocadas a instancias de intercambio (como mesas consultivas o talleres temáticos), la mayoría de estas organizaciones operan desde lógicas de representación tutelar o prestación de servicios, como se analizó anteriormente. Esto generó una dinámica de interlocución asimétrica, donde las instituciones “hablan por” las personas en situación de discapacidad, reforzando lo que Richard Sennett denomina una forma de respeto excesivo: se escucha, se asiste, pero no se habilita la construcción de sujetos autónomos que disputen políticamente el diseño de los apoyos. Desde la teoría de Amenta et al. (2010), esto se traduce en una baja productividad política del movimiento, entendida como la escasa capacidad para incidir en la agenda, modificar estructuras institucionales o transformar prácticas estatales. El SNIC, pese a su potencial transformador, terminó reforzando dispositivos ya existentes, sin construir instancias reales de

cogobierno ni garantizar la participación vinculante del colectivo. Las consecuencias de esta exclusión son múltiples. En primer lugar, se consolida la representación de las personas en situación de discapacidad como objetos de cuidado antes que como sujetos de derechos, lo cual entra en tensión con el modelo social y con los principios de la CDPD. En segundo lugar, se pierde la oportunidad de construir un sistema de cuidados realmente inclusivo, que incorpore la perspectiva situada de quienes requieren apoyos para la vida diaria. Y en tercer lugar, se perpetúa una cultura política donde las decisiones se toman “desde arriba”, reproduciendo las desigualdades estructurales que las propias políticas buscan revertir. Desde una perspectiva gramsciana, podría decirse que el SNIC consolidó una forma de hegemonía tecnocrática, donde las soluciones “razonables” y “técnicamente viables” son definidas por actores estatales, en ausencia de conflicto y disenso político real. Este fenómeno invisibiliza la dimensión contestataria del movimiento de personas en situación de discapacidad y limita su capacidad de disputar sentidos y orientaciones de la política pública.

3.2.4 Sistemas de gobierno, subalternidad y la ausencia del conflicto en las políticas públicas de discapacidad

La trayectoria recorrida a lo largo de este inciso ha puesto en evidencia que las personas en situación de discapacidad en Uruguay permanecen estructuralmente excluidas de los momentos decisorios de la política pública, incluso en aquellas áreas donde son explícitamente destinatarias, como el Sistema Nacional Integrado de Cuidados. Esta exclusión no se explica por una mera falta de voluntad política ni por limitaciones técnicas aisladas. Se enmarca, más bien, en una forma particular de articulación entre Estado y sociedad, típica de ciertos modelos de gobierno, donde la producción de políticas públicas se realiza desde una racionalidad tecnocrática, con escasa apertura al disenso, al conflicto y a la participación efectiva de los sectores históricamente marginados. Autores como Theodore Lowi (1994) y Charles Lindblom (1959) ofrecen claves fundamentales para comprender este fenómeno. Lowi argumenta que la estructura de las políticas determina el tipo de política y de participación posible: cuando predominan políticas distributivas o asistenciales (como ocurre en buena parte del campo de la discapacidad), la participación ciudadana tiende a ser pasiva, delegada, y los conflictos se canalizan a través de redes clientelares o tecnocráticas. Por su parte, Lindblom advierte que los sistemas democráticos liberales tienden a funcionar bajo un modelo de decisión incrementalista, en el que se evitan los grandes conflictos y las rupturas estructurales, y donde los actores con menor capacidad organizativa no logran introducir temas nuevos en la agenda, ni disputar los términos en que se formulan los problemas públicos.

A esta lectura se suma el aporte de Paul Schumaker (1975), quien muestra que la capacidad de los grupos para incidir en la política pública está directamente vinculada con su grado de organización, visibilidad, persistencia y legitimidad ante el sistema político. En el caso de las personas en situación de discapacidad, la fragmentación organizativa, la dependencia estructural de fondos públicos, y la representación tutelar ejercida por instituciones, familiares o técnicos, debilitan profundamente esa capacidad de acción. No se trata simplemente de sujetos “no escuchados”, sino de una forma institucionalizada de subalternización, donde las reglas del juego político no habilitan su emergencia como interlocutores legítimos. Sidney Tarrow (2011) y Edwin Amenta (2010) retoman esta problemática desde el análisis de los movimientos sociales, al demostrar que la eficacia política de un movimiento depende de su capacidad de articular demandas en marcos oportunos, construir alianzas, sostener repertorios de acción disruptivos y disputar legitimidad en el espacio público. En Uruguay, las organizaciones de y para personas en situación de discapacidad no han logrado consolidarse como movimiento social con capacidad de presión, lo cual no es una falla organizativa puramente endógena, sino el reflejo de un sistema institucional que no reconoce, estimula ni incorpora formas no convencionales de representación. La exclusión de las personas en situación de discapacidad en Uruguay no es una anomalía dentro del sistema de gobierno, sino una de sus manifestaciones más acabadas: en un régimen que si bien tiende a producir políticas desde el propio consenso político partidario, cuando se

trata de la discapacidad (en lo que Garcé,A. (2023) denomina el “Régimen Político del Conocimiento en acción”) emerge el dominio tecnocrático y la representación delegada, los sujetos sin capital político u organizacional suficiente quedan fuera del tablero de juego, aun cuando sean nombrados en el discurso o incorporados como beneficiarios.

La subalternidad, en este caso, no se expresa solo en la invisibilidad, sino también en una forma particular de visibilización sin agencia: se habla de discapacidad, se diseñan políticas para ella, se miden sus condiciones de vida, pero se evita sistemáticamente su politicidad, su capacidad de interpelar al Estado y de redefinir la forma misma en que se entiende el bienestar, la autonomía y el derecho al cuidado. Para revertir esta lógica, se requiere no solo fortalecer las organizaciones existentes o mejorar los canales institucionales de consulta, sino revisar críticamente los modos en que el sistema de gobierno produce y organiza la participación, quién tiene derecho a hablar, cómo se reconocen las demandas colectivas y bajo qué condiciones un actor subalternizado puede convertirse en sujeto político. En última instancia, se trata de politizar la discapacidad, es decir, de inscribirla en el campo de los conflictos distributivos y simbólicos que definen la acción del Estado.

3.2.5 Subalternidad política y la exclusión de los sujetos en situación de discapacidad

Las políticas públicas no son solo respuestas técnicas a problemas sociales. Constituyen dispositivos (en el sentido de Agamben (2014)) a través de los cuales los sistemas de gobierno organizan las relaciones entre el Estado y los sujetos, asignan valor a las demandas colectivas y estructuran el acceso al poder y la ciudadanía. En este marco, la participación de las personas en situación de discapacidad en Uruguay (o, más precisamente, su persistente exclusión de los momentos de definición de políticas que les afectan directamente) debe ser leída como el resultado de una determinada forma de gobernar: una configuración estatal que a pesar de intentos y acercamientos tibios, tiende a administrar sin escuchar, a reconocer pero sin habilitar realmente la interlocución política, a la vez que incluye sin terminar de redistribuir poder. A pesar de los esfuerzos nominales e incrementales el tema parece haberse diluido del foco de agenda del Estado uruguayo en casi 20 años desde la firma de la CDPD. El caso de las personas en situación de discapacidad es paradigmático. Aunque nominalmente reconocidas como titulares de derechos, y formalmente incorporadas como población destinataria en planes como el Sistema Nacional Integrado de Cuidados, no acceden a las estructuras donde se definen los sentidos, las prioridades y los recursos de la política pública. Lo que se configura es una forma sofisticada de subalternización: una ciudadanía sin agencia, un sujeto legal sin poder político. Esta lectura puede ser enriquecida por el aporte de Paul Schumaker (1975), quien explora los factores que determinan la capacidad de los grupos de protesta para influir en las decisiones públicas. Según el autor, la eficacia política de un grupo depende de su cohesión organizativa, su persistencia, su visibilidad y su capacidad de generar alianzas con actores ya legitimados. En Uruguay, las organizaciones de personas en torno a la discapacidad enfrentan obstáculos estructurales para desarrollar esas capacidades: dependencia de fondos públicos, fragmentación interna, falta de canales institucionales vinculantes y una cultura política que tolera su consulta pero no su conflicto. Todo lo anterior configura un sistema de gobierno que podríamos caracterizar como inclusivo en lo discursivo, pero excluyente en lo operativo; abierto a la incorporación simbólica de los sujetos, pero reacio a redistribuir los mecanismos reales de participación y decisión. Este tipo de gobernanza produce políticas que, si bien invocan el paradigma de los derechos, lo vacían de contenido político al neutralizar el conflicto y suprimir la voz directa de los colectivos involucrados. Desde esta perspectiva, la exclusión de las personas con discapacidad no es un defecto corregible del sistema: es una manifestación estructural de su lógica de funcionamiento. Lo que está en juego, entonces, no es solo la participación formal, sino la posibilidad misma de que los sujetos subalternizados accedan a la escena pública como actores legítimos, con capacidad de organización, disenso y presión política real.

3.3 Análisis de una fusión . Ejemplificando las Políticas Públicas de la Discapacidad

El presente apartado se centra en analizar la fusión de dos programas emblemáticos en Uruguay: el Programa Nacional de Discapacidad (PRONADIS) y el Sistema Nacional Integrado de Cuidados. En particular, se examina cómo esta fusión ha afectado las relaciones entre los diferentes actores involucrados, la distribución de recursos y poder, la prestación de servicios para personas con discapacidad, así como la legitimidad y participación de los actores en el proceso de fusión. El nudo de interés del análisis radica en la posible contribución al entendimiento de los procesos de formulación e implementación de políticas públicas en el contexto específico de la discapacidad y los cuidados en Uruguay. La fusión de PRONADIS con el Sistema Nacional Integrado de Cuidados representa un caso de estudio único que permite explorar las complejidades y desafíos asociados con la unificación de programas y planes en un área tan sensible como la discapacidad. En la ley de presupuesto de 2020 (Ley N° 19924, 2020) se crea la Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad, que engloba el Programa Nacional de Discapacidad y el Sistema Nacional Integrado de Cuidados/MIDES que pasan a ser dos direcciones de dicha Secretaría, cabe entonces trazar en líneas generales los mandatos y objetivos de cada una de dichas políticas:

3.3.1 Programa Nacional de Discapacidad (PRONADIS)

El Programa Nacional de Discapacidad (PRONADIS), (Ley N° 18172, 2007) gestionado por el Ministerio de Desarrollo Social (MIDES), se constituye como un pilar fundamental en la estructura de las políticas públicas dirigidas a personas en situación de discapacidad en Uruguay. Con una misión que articula acciones focalizadas y transversales, PRONADIS adopta un enfoque de derechos humanos que busca la inclusión social y el empoderamiento de las personas en situación de discapacidad, promoviendo sus capacidades y potencialidades. Este programa destaca por su intención de superar el modelo asistencialista, incorporando una perspectiva positiva que subraya las capacidades individuales y reconoce el cuidado como un derecho humano esencial. Entre las prestaciones ofrecidas, PRONADIS facilita servicios de apoyo fundamentales para atender las necesidades específicas de las personas en situación de discapacidad. Una de sus herramientas clave es la guía de servicios, que permite a las personas y sus familias acceder a información sobre centros e instituciones públicas que ofrecen apoyo especializado para personas ciegas y sordas, asesoramiento jurídico, y servicios de transporte para quienes enfrentan barreras de movilidad. Estas prestaciones incluyen también ayudas técnicas, descritas como productos diseñados para mantener o mejorar las habilidades de las personas, promoviendo su independencia en aspectos cotidianos. No obstante, el acceso a estas ayudas está restringido a quienes se encuentran en situación de vulnerabilidad socioeconómica, lo que limita su alcance universal y plantea un desafío en términos de equidad en la distribución de recursos.

Es importante destacar que PRONADIS no centraliza todas las acciones, programas o prestaciones relacionadas con la discapacidad en Uruguay. Por ejemplo, el Banco de Previsión Social (BPS) desempeña un papel fundamental en la provisión de subsidios económicos no condicionados a personas en situación de discapacidad relativa o severa, siempre que se cumpla con el dictamen técnico emitido por su área de Medicina Laboral. Estas prestaciones económicas buscan garantizar la subsistencia de las personas beneficiarias y su acceso a servicios de rehabilitación, como fonoaudiología, fisioterapia y psicología. Asimismo, el BPS administra programas específicos como las ayudas extraordinarias, dirigidas a promover la inclusión social, educativa y cultural de las personas en situación de discapacidad. Sin embargo, la condición de acceso a estas ayudas implica la verificación de ciertos requisitos, como ser beneficiario de pensiones por invalidez o de programas sociales específicos como Uruguay Crece Contigo. Esto refuerza la necesidad de mejorar la articulación entre instituciones y garantizar una mayor cobertura para personas fuera de estos sistemas. En el ámbito educativo, el Ministerio de Educación y Cultura (MEC) lidera iniciativas

interinstitucionales como la Comisión de Continuidad Educativa y Socio Profesional para la Discapacidad. Creada por decreto en 2013 y formalizada en 2015, esta comisión tiene como objetivo facilitar el acceso y la permanencia de las personas en situación de discapacidad en espacios educativos, recreativos y culturales, sin límite de edad. Esta labor responde al mandato de la Ley N.º 18.651 y a los compromisos asumidos por Uruguay en tratados internacionales sobre derechos de las personas en situación de discapacidad. A su vez, la Administración Nacional de Educación Pública (ANEP) implementó en 2017 el Protocolo para la Inclusión de Personas con Discapacidad en Centros Educativos, orientado a garantizar el derecho a la educación mediante estrategias de apoyo académico, adecuación curricular y accesibilidad universal. No obstante, aún persisten desafíos para traducir estas normativas en prácticas homogéneas en todos los niveles y centros educativos, especialmente en regiones con menor infraestructura. En el área de la salud, el Ministerio de Salud Pública (MSP) cuenta desde 2016 con el Área Programática de Discapacidad y Rehabilitación, cuya tarea inicial ha sido realizar un relevamiento sobre las barreras de accesibilidad y la oferta de servicios para personas en situación de discapacidad. Este relevamiento evidencia la ausencia de una red pública integrada y específica que garantice una atención sanitaria adecuada para los diversos tipos de discapacidad y sus necesidades particulares. Además, persiste la carencia de un dispositivo dedicado a brindar orientación e información a las personas en situación de discapacidad y sus familias en relación con los servicios sanitarios disponibles, lo que limita el acceso efectivo a estos derechos fundamentales. El panorama general de la implementación de dicha política refleja importantes avances en la creación de políticas inclusivas y en el reconocimiento de los derechos de las personas en situación de discapacidad, pero también pone de manifiesto carencias significativas en términos de articulación interinstitucional, equidad en el acceso y sostenibilidad de las prestaciones. Aunque programas como PRONADIS han sido clave para visibilizar y abordar las necesidades de esta población, su impacto está condicionado por la falta de coordinación entre los distintos organismos estatales y la ausencia de una red integrada que permita atender de manera integral las necesidades de las personas con discapacidad.

3.3.2 Estructura del Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC)

En el marco de la creación del Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC) (Ley N° 19353, 2016) en 2016, se plantearon una serie de prestaciones dirigidas a personas en situación de dependencia, siguiendo la definición establecida por el Consejo de Europa. Entre estas prestaciones se incluyen la implementación de un programa de Teleasistencia, la creación de centros de larga estadía y centros de día (iniciativas que aún no se han concretado), y la reconfiguración del programa de Asistentes Personales (AP), que ya existía desde 2014 bajo la órbita del Banco de Previsión Social (BPS) y estaba vinculado a las pensiones económicas para personas en situación de discapacidad severa.

El programa de Asistentes Personales (AP) (Decreto N° 117/016) tiene como objetivo principal brindar apoyo a personas en situación de dependencia severa, definiendo la asistencia personal como el servicio que facilita el cuidado y la ayuda necesaria para realizar actividades básicas de la vida diaria. Este programa se estructura en dos componentes principales. En primer lugar, ofrece una transferencia monetaria a familias cuyos ingresos no superen los 11 Bases de Prestaciones y Contribuciones (BPC), equivalentes a 36.740 pesos uruguayos per cápita mensuales (aproximadamente 1.200 dólares estadounidenses). Esta transferencia permite cubrir el costo de un Asistente Personal, con un pago nominal de 11.862 pesos uruguayos (unos 400 dólares) por 80 horas de trabajo mensual. El segundo componente del programa se orienta a la formación de Asistentes Personales mediante cursos de entre 90 y 150 horas de capacitación, los cuales los habilitan para desempeñar sus funciones. Asimismo, el programa crea un registro oficial de Asistentes Personales formados y habilitados, al que las familias pueden recurrir para seleccionar un trabajador. Alternativamente, los beneficiarios tienen la opción de proponer como Asistente Personal a alguien de su confianza, como un cuidador informal preexistente, quien puede recibir la formación necesaria a través del programa. Esta

flexibilidad busca reconocer y formalizar relaciones de cuidado previas, al tiempo que amplía las posibilidades de acceso a servicios especializados dentro del marco del SNIC.

A diferencia de PRONADIS, cuyo enfoque se centra principalmente en la discapacidad, el Sistema Nacional Integrado de Cuidados tiene un alcance más amplio e incluye a otros grupos vulnerables que requieren cuidados especiales. El Sistema Nacional Integrado de Cuidados abarca una variedad de servicios y prestaciones destinados a garantizar la atención y el apoyo necesario para las personas en situación de dependencia y sus familias. Esto incluye servicios de cuidado domiciliario, atención en centros de día, prestaciones económicas y apoyo a cuidadores informales, entre otros.

3.3.3 Fusión de PRONADIS con el Sistema Nacional Integrado de Cuidados: Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad:

“La Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad es el órgano ejecutivo de la Junta Nacional de Cuidados y tiene como cometido la coordinación y articulación interinstitucional del Sistema Nacional Integrado de Cuidados. Por lo tanto, es la encargada de coordinar, articular y dar seguimiento a la Política Nacional de Cuidados. Para este periodo y según las modificaciones normativas ya mencionadas, se integrará con las siguientes áreas: A. Dirección de Cuidados, que se integrará con tres divisiones: Infancia, Servicios y Dependencia, y B. Dirección de Discapacidad, que se integrará con tres divisiones: Apoyo para la inclusión. Regulación y Alojamiento con apoyos. Compete a la Dirección de Cuidados, entre otras acciones, la articulación interinstitucional y coordinación del Sistema Nacional Integrado de Cuidados en lo que refiere a la formulación del Plan Nacional de Cuidados, el cual será sometido a consideración de la Junta Nacional de Cuidados y del Comité Consultivo de Cuidados. Asimismo, le compete implementar, supervisar y comunicar los programas, instrumentos y actividades que se deriven del Plan Nacional de Cuidados.” (MIDES: PLAN NACIONAL DE CUIDADOS 2021-2025)

La fusión de PRONADIS con el Sistema Nacional Integrado de Cuidados requiere un análisis cuidadoso de las implicaciones y repercusiones para asegurar que se mantenga el compromiso con los derechos y necesidades de las personas en situación de discapacidad, así como con otros grupos vulnerables atendidos por el Sistema Nacional Integrado de Cuidados. La primera de ellas recae en diferenciar discapacidad y dependencia como término paraguas. Ambos programas, el PRONADIS y el SNIC, reúnen un ecosistema de actores políticos, institucionales y sociales que trabajan de manera articulada, desempeñan roles clave en su diseño, implementación y supervisión. aunque con desafíos en la coordinación y la sostenibilidad. La interacción entre estas entidades refuerza la transversalidad de las políticas públicas, aunque también pone de manifiesto la necesidad de superar problemas estructurales, como la fragmentación institucional y las desigualdades en la provisión de servicios. El SNIC se creó por ley en 2015, con votación unánime de todos los partidos, con dos objetivos principales: garantizar cuidados a personas dependientes y profesionalizar el trabajo de cuidadora o cuidador (lo que también apunta a disminuir la tasa de feminización de la labor). De acuerdo a esa normativa el SNIC está compuesto por:

- Junta Nacional de Salud. Un ámbito interinstitucional presidido por el Mides en el que participan otros ministerios como Economía, Salud, Trabajo, Educación; la OPP, el CODICEN de la ANEP, el BPS, el INAU y el congreso de intendentes.
- Secretaría Nacional de Salud. Brazo articulador que funciona en la órbita del Mides. El sueldo de la persona a cargo de este ámbito sale de rentas generales, no es dependencia directa del ministerio.

- Comité Consultivo de Cuidados. Lo componen delegados del PIT-CNT, de la sociedad civil organizada a través de organizaciones representativas en el ámbito del contenido de la ley, del sector académico especializado y de las entidades privadas que prestan servicios de cuidados.

La ley establece que las decisiones que afecten el SNIC deben ser tomadas en el ámbito de la Junta, que sesiona por iniciativa del Mides.

La política de cuidados, concebida como un sistema integral, abarca un amplio campo de acción que exige la intervención del Estado como rector y garante, sin asumir un rol exclusivo, sino articulando diversos niveles y actores interrelacionados. Este enfoque implica coordinar aspectos clave como la gobernanza, el financiamiento, la regulación, la formación profesional, la comunicación, la prestación de servicios y la gestión del conocimiento. Más allá de la administración de servicios, esta visión redefine el papel del Estado en un ámbito históricamente vinculado a lo privado, subrayando su capacidad para garantizar derechos, reducir las desigualdades y promover un cambio cultural que mejore los niveles de bienestar de diversos colectivos sociales. La concepción de la política de cuidados como un sistema integral plantea desafíos y oportunidades significativas para los modelos de gobernanza contemporánea. Este enfoque no solo trasciende la visión asistencialista del cuidado, sino que redefine las relaciones entre lo público y lo privado, ubicando al Estado como un articulador de actores y recursos en un ámbito históricamente invisibilizado. El cuidado, entendido desde una perspectiva de derechos, demanda una participación activa del Estado en su diseño, regulación y provisión. Sin embargo, este papel no implica la centralización absoluta, sino una gobernanza colaborativa que incluya actores privados, comunitarios y del tercer sector. La noción de un Estado rector y garante enfatiza su responsabilidad en la creación de marcos normativos y políticas que aseguren el acceso equitativo y la calidad de los servicios, mientras permite que otros actores participen en la implementación y gestión operativa. Este modelo híbrido enfrenta tensiones inherentes a la coordinación interinstitucional y la fragmentación de roles. Por ejemplo, la creación de sistemas como el Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC) en Uruguay muestra cómo la articulación de múltiples niveles –nacional, departamental y local– es crucial para garantizar que las políticas lleguen efectivamente a quienes más las necesitan. Sin embargo, también pone de relieve las dificultades para integrar actores con lógicas y capacidades diversas en un marco coherente y sostenible. El reconocimiento del cuidado como un derecho universal permite abordar desigualdades estructurales, en particular las de género, ya que históricamente las mujeres han asumido de manera desproporcionada las tareas de cuidado. Al trasladar parte de esta responsabilidad al ámbito público, se redistribuyen las cargas, promoviendo una mayor equidad tanto en el acceso a los servicios como en la distribución de roles. Además, el cuidado como política pública se vincula directamente con la reducción de desigualdades socioeconómicas. Los programas de cuidado, cuando son accesibles y de calidad, actúan como amortiguadores sociales, mejorando las condiciones de vida de personas dependientes y sus familias. En este sentido, la política de cuidados no solo tiene un impacto directo en el bienestar individual, sino que también contribuye al fortalecimiento del tejido social. La integración del cuidado en el ámbito público también promueve un cambio cultural profundo.

Reconocer el cuidado como un bien social y no como una responsabilidad exclusivamente privada cuestiona los valores tradicionales que han perpetuado la invisibilización de estas tareas. Este cambio cultural, sin embargo, requiere una estrategia de comunicación efectiva y sostenida, así como la implementación de programas educativos que sensibilicen a la ciudadanía sobre la importancia del cuidado como derecho y como práctica colectiva. La formación profesional es otro componente esencial en este proceso de transformación. Profesionalizar el cuidado no solo mejora la calidad de los servicios ofrecidos, sino que también dignifica a quienes los prestan, generando oportunidades laborales en un sector históricamente precarizado. Esto subraya la necesidad de políticas públicas que garanticen formación, certificación y condiciones laborales justas para las personas dedicadas al cuidado. Uno de los principales retos en la

implementación de sistemas de cuidado es el financiamiento. La construcción de políticas integrales de cuidado requiere una inversión significativa y sostenida, lo que plantea interrogantes sobre la capacidad fiscal de los Estados para sostener estos sistemas en el tiempo. Además, la fragmentación de responsabilidades entre diferentes niveles de gobierno y actores puede dificultar la asignación eficiente de recursos. Superar estos desafíos exige avanzar hacia modelos de financiamiento innovadores que combinen recursos públicos con contribuciones privadas y comunitarias, asegurando al mismo tiempo que los principios de equidad y universalidad no se vean comprometidos.

A pesar de algunos avances, como la formación de cuidadoras y la creación de un registro de cuidadoras, el SNIC no ha promovido la creación de cargos de cuidadoras y equipos de cuidados directos, lo que debilita las políticas de cercanía, la articulación territorial, así como la posibilidad de promover el trabajo de cuidados como un trabajo de calidad bien remunerado. La reciente homologación de personas en situación de discapacidad a aquellas con dependencia, tras la eliminación del Programa Nacional de Discapacidad del Ministerio de Desarrollo Social y el SNIC es preocupante. Este cambio prioriza a las personas en situación de dependencia, ignorando que la discapacidad requiere un enfoque multidimensional en las políticas públicas. Las organizaciones sociales e instituciones que forman parte del Comité Consultivo de Cuidados, creado en virtud de la Ley N.º 19.353 (2015), han expresado su preocupación respecto a la medida, advirtiendo que esta representa "un debilitamiento institucional de las políticas de cuidado" y "un retroceso en el desarrollo de las políticas sociales". En este sentido, han subrayado que la población beneficiaria de los programas en proceso de fusión "no es la misma", destacando que "la situación de dependencia no es análoga a la situación de discapacidad de una persona". Como argumentaron en un comunicado, "no toda la población en situación de dependencia corresponde a personas con discapacidad (por ejemplo, los/as niños/as dependientes por su edad), ni todas las personas con discapacidad están en situación de dependencia, ya que muchas pueden realizar sin ayudas las actividades de la vida diaria". (Comité Consultivo, 2020) En la misma línea, los diferentes pronunciamientos han enfatizado las diferencias significativas entre los objetivos de ambos programas y su posición dentro de la estructura estatal. Mientras que el Programa Nacional de Discapacidad (Pronadis) opera dentro del MIDES en colaboración con la Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad, y tiene como fin central la rehabilitación e inclusión de las personas con discapacidad, el Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC) cuenta con una estructura organizacional más amplia que trasciende el ámbito del MIDES. Según se ha venido detallando, el SNIC tiene como misión proveer, regular y articular servicios y prestaciones para la población en situación de dependencia, así como reconocer y valorar el trabajo de la población cuidadora. "El proceso de toma de decisiones en políticas públicas está marcado por la falta de información perfecta y la necesidad de negociación continua entre actores con intereses divergentes" (Lindblom, 2006, p. 118).

Por su parte, la Alianza de Organizaciones por los Derechos de las Personas con Discapacidad de Uruguay, que agrupa a más de 20 instituciones tanto de Montevideo como del interior del país, ha señalado que esta decisión contraviene las recomendaciones establecidas por la Organización de Naciones Unidas (ONU) en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ratificada por Uruguay en 2008. Asimismo, han señalado que esta medida ignora las observaciones realizadas en 2016 por el Comité de Expertos de la ONU, que alertó sobre la falta de institucionalidad en Uruguay para abordar la cuestión de la discapacidad. (Alianza Pro Cuidados, 2020) En su momento la ONU recomendó que Uruguay "asegure que el Programa Nacional de Discapacidad sea una entidad nacional permanente, dotada de recursos humanos y financieros suficientes". Desde su perspectiva, la fusión de Pronadis con el SNIC contradice esta recomendación y avanza en sentido opuesto. Asimismo, consideran que esta decisión contraviene lo propuesto en el "Compromiso por el País" (Programa de gobierno), donde se había planteado la creación de una Secretaría Nacional de la Discapacidad con el objetivo de fortalecer y dar coherencia a las políticas dirigidas a esta población, cuestión que no fue laudada en el ejercicio de gobierno 2020-2024 y es retomada

en 2024 como promesa electoral por parte del candidato nacionalista Álvaro Delgado. (Delgado, Álvaro, Programa de Gobierno Coalición, Compromiso por el País II, 2024)

La fusión del Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC) y el Programa Nacional de Discapacidad (Pronadis) en Uruguay puede ser comprendida a través de dos conceptos clave en el análisis de políticas públicas: el ciclo de políticas públicas y la teoría de la gradualidad. Ambos enfoques proporcionan un marco adecuado para entender cómo esta reforma, que intenta simplificar y mejorar la eficiencia de los servicios públicos dirigidos a las personas en situación de dependencia y discapacidad, se ha desarrollado en un proceso que implica ajustes incrementales, evaluación continua y desafíos de implementación. El ciclo de políticas públicas, según autores como Sabatier (2010) y Scartascini et al. (2011), es un proceso continuo que consta de diversas etapas: diagnóstico, diseño, implementación, monitoreo y evaluación. En el caso de la fusión de SNIC y Pronadis, el proceso comienza con el diagnóstico de la fragmentación y duplicación de servicios que afecta la eficiencia del sistema. Esta fragmentación administrativa y la dificultad para coordinar recursos fueron identificadas como barreras que impedían que los servicios llegaran de manera eficaz a las personas que los necesitaban. En respuesta a estos problemas, el diagnóstico orientó el diseño de una reforma que fusionara los dos programas, con el objetivo de mejorar la coordinación entre los servicios destinados a las personas con discapacidad y aquellos destinados a la dependencia. En el diseño de la política, la idea de integrar los servicios bajo una estructura única buscaba garantizar una mayor coherencia organizacional, alineando los esfuerzos del gobierno para ofrecer un sistema más eficiente. Sin embargo, el proceso de diseño no estuvo exento de críticas, ya que los actores representativos de las personas con discapacidad consideraron que este enfoque podría diluir sus necesidades específicas y sus derechos, ya que la fusión priorizaba los servicios de atención a la dependencia severa, dejando de lado a aquellos con discapacidades menos evidentes o con grados menores de dependencia. La implementación de la política, aunque presentada como una mejora administrativa, ha puesto de manifiesto deficiencias, como la falta de personal especializado y la baja carga horaria en la formación de los trabajadores del sector, lo que ha limitado la efectividad de los servicios prestados. "El enfoque de redes es esencial para entender cómo las coaliciones de actores influyen en las políticas públicas mediante la negociación y el intercambio de recursos" (Sabatier & Weible, 2010, p. 155). El ciclo de políticas públicas también hace hincapié en la importancia del monitoreo y la evaluación. En este sentido, la evaluación continua se convierte en un elemento esencial para identificar los impactos de la fusión, y es en esta fase donde las coaliciones opositoras juegan un papel importante, exigiendo que se midan y se ajusten los resultados de acuerdo con los principios de inclusión y derechos humanos. Es en el monitoreo donde la retroalimentación de los grupos involucrados puede generar ajustes necesarios para asegurar que las políticas se alineen con las necesidades de todos los grupos, especialmente aquellos más vulnerables.

Una de las principales críticas respecto de la fusión es que la situación de discapacidad requiere un enfoque multidimensional, que no puede ser subsumido dentro de un modelo que prioritariamente responde a las necesidades de las personas en situación de dependencia severa. Los opositores sostienen que este enfoque generalista pone en peligro los avances en la promoción de la autonomía y la vida independiente de las personas con discapacidad, derechos que deben ser tratados de manera especializada. Además, se critica la falta de institucionalidad y de recursos suficientes para atender las necesidades de este colectivo, lo que se traduce en una atención menos efectiva y en una vulneración de derechos fundamentales.

“Lo primero que llama la atención es la narrativa que usa la política pública en Uruguay, que es esta idea de la dependencia. Esta política no garantiza bien el derecho de las personas con discapacidad a la vida independiente (...) Las personas con discapacidad tenemos los mismos derechos que cualquier otra persona y no solamente nuevos o especiales derechos, uno de ellos es tener control sobre la propia vida, es decir, dónde quiere uno vivir, con quién quiere uno vivir, qué decisiones fundamentales

toma en su vida, y esto se ve muy limitado si no tenemos el entorno social inclusivo que permita el desarrollo de todos los derechos de las personas con discapacidad".(Búsqueda, 2024)

En el caso de la fusión entre el SNIC y el Pronadis, la intersectorialidad se encuentra en el centro del debate. "La gestión pública moderna requiere la integración de diversos actores que influyen en la política pública, incluyendo actores sociales, económicos y políticos" (Subirats et al., 2008, p. 45). La fusión de ambos programas tenía como objetivo reducir la fragmentación de servicios dirigidos a las personas en situación de dependencia y discapacidad, pero también supuso un reto en cuanto a la integración de las políticas de cuidado y discapacidad bajo una única estructura. Desde una perspectiva intersectorial, la coordinación entre el MIDES, el BPS y otros actores relevantes debía garantizar no solo la eficiencia en la distribución de recursos, sino también la inclusión de todas las dimensiones que afectan a las personas en situación de discapacidad, incluidas las barreras sociales y culturales que limitan su participación plena en la sociedad. Sin embargo, esta intersectorialidad ha mostrado algunas limitaciones. A pesar de la unificación administrativa de los servicios, la implementación de la política ha sido criticada por no armonizar adecuadamente los objetivos de ambos programas, especialmente en lo que respecta a las necesidades específicas de las personas en situación de discapacidad. "La sociedad del cuidado no solo implica una revalorización del trabajo de cuidado, sino también una reorganización de las políticas sociales para garantizar su universalidad y sostenibilidad" (CEPAL, 2021, p. 61) Las coaliciones opositoras, como las organizaciones de derechos de las personas en situación de discapacidad, han señalado que la fusión no ha logrado integrar de manera efectiva las acciones de los distintos sectores, dejando de lado las particularidades de cada grupo en cuanto a su autonomía y participación social (CEPAL, 2022).

El enfoque que dará cierre al análisis refiera a Béland (2009), quien destaca el papel crucial de las ideas y el conocimiento en la configuración de las políticas públicas. "Las ideas son poderosas en la configuración de las políticas públicas, ya que influyen en cómo los actores interpretan los problemas y las soluciones posibles" (Béland, 2009, p. 710). Este marco analítico surge como el central a la hora de posicionar la mirada en los sujetos destinatarios de las políticas y su composición heterogénea como colectivo, el mismo subraya cómo las ideas dominantes sobre la discapacidad y la dependencia no solo estructuran la agenda política, sino que también definen los objetivos y enfoques que orientan la acción gubernamental. En este caso, la decisión de fusionar ambos programas refleja un marco ideacional que vincula la discapacidad y la dependencia bajo una noción común de vulnerabilidad y necesidad de cuidado. Sin embargo, este enfoque homogeneizador desatiende las especificidades conceptuales y prácticas de ambas condiciones, lo que genera tensiones significativas en la implementación y en la percepción de la política por parte de los actores involucrados. Según Béland (2009), las ideas actúan como fuerzas estructurantes que determinan cómo se conceptualizan los problemas sociales y, en consecuencia, qué soluciones se proponen. En este caso, el marco ideacional que guió la fusión se basó en la creencia de que las personas en situación de dependencia y las personas en situación de discapacidad enfrentan desafíos similares que podrían resolverse de manera más eficiente mediante una estructura institucional unificada. Este enfoque, si bien responde a una lógica de simplificación administrativa y optimización de recursos, priorizó la dependencia como categoría organizadora, dejando en un segundo plano las especificidades de la discapacidad como una condición multidimensional que requiere un tratamiento diferenciado. "El cambio de políticas es un proceso complejo que involucra no solo a los actores políticos, sino también a las instituciones y las ideas que guían las decisiones sobre qué problemas deben abordarse" (Béland, 2009, p. 715). Las narrativas que impulsaron la fusión estuvieron influenciadas por ideas asociadas a la eficiencia administrativa y la reducción de costos, conceptos predominantes en la lógica tecnocrática del diseño de políticas. Este marco ideacional enfatizó la necesidad de consolidar programas y servicios para evitar duplicidades y mejorar la coordinación entre sectores. No obstante, esta visión ha sido objeto de críticas por parte de coaliciones opositoras, como la Alianza de Organizaciones por

los Derechos de las Personas con Discapacidad, que argumentan que la fusión no solo invisibiliza las demandas específicas del colectivo de personas con discapacidad, sino que también reduce su acceso a políticas que promuevan su inclusión social y autonomía. La ONU, en su informe de 2016 sobre los derechos de las personas en situación de discapacidad, ya había advertido que Uruguay necesitaba fortalecer la institucionalidad específica para abordar las necesidades de esta población (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2016). La fusión, en lugar de atender estas recomendaciones, avanzó en una dirección contraria, diluyendo los programas especializados en una estructura más amplia y generalista.

El conocimiento experto también desempeñó un papel central en este proceso, aunque su influencia fue limitada por las prioridades administrativas. Béland (2009) subraya que las narrativas generadas por los expertos pueden moldear la forma en que se implementan las políticas públicas. En este caso, la narrativa predominante destacó la eficiencia como principal objetivo, pero ignoró análisis más profundos sobre las implicancias de la fusión para los derechos de las personas con discapacidad. La falta de un enfoque más inclusivo y basado en derechos se tradujo en políticas focalizadas que excluyen a muchos grupos que no encajan en la definición estricta de dependencia severa. Esta visión reduccionista refleja la hegemonía de ideas centradas en indicadores económicos y de costo-beneficio, en detrimento de perspectivas cualitativas orientadas al bienestar y la equidad. En términos de implementación, la influencia de las ideas dominantes se manifiesta en una focalización restrictiva que limita el acceso universal a las prestaciones. Las personas en situación de discapacidad moderada o sin dependencia severa quedaron fuera del alcance de los servicios unificados, lo que contradice los principios de universalidad establecidos en la normativa internacional, como la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006). La priorización de criterios económicos y administrativos sobre consideraciones sociales y de derechos humanos demuestra cómo las ideas tecnocráticas pueden desplazar enfoques más inclusivos y equitativos. Por último, es importante destacar que, aunque las ideas dominantes configuraron la agenda y la implementación de la fusión, las coaliciones opositoras han formulado narrativas alternativas que subrayan la necesidad de políticas específicas y diferenciadas para la discapacidad. Estas coaliciones defienden un enfoque multidimensional que promueva la inclusión social, la accesibilidad y la autonomía, alineado con las recomendaciones internacionales. Sin embargo, estas ideas enfrentan dificultades para ganar terreno en un contexto político donde predominan las narrativas gerenciales. Los paradigmas en torno a la discapacidad plantean que el enfoque integrador debe ser la perspectiva de referencia para el diseño de políticas públicas destinadas a las personas en situación de discapacidad. Este enfoque busca establecer una matriz de protección que garantice el efectivo ejercicio de derechos y atienda las diversas necesidades de esta población, a través de prestaciones adaptadas que enfrenten sus problemáticas particulares. En este sentido, el diseño de la institucionalidad debe centrarse en integrar y armonizar las acciones y servicios existentes, evitando la superposición o ausencia de programas. Para ello, se requiere la elaboración de un mapeo exhaustivo de las prestaciones actuales, acompañado de un diagnóstico que identifique tanto su dependencia institucional como su alineación con el enfoque conceptual adoptado.

Este análisis debe incluir una evaluación de las necesidades no cubiertas por el Estado, lo que permitiría desarrollar una cartera de prestaciones económicas y servicios en el corto, mediano y largo plazo, promoviendo coherencia, suficiencia y calidad en las políticas públicas dirigidas a esta población. "El Estado democrático no solo debe garantizar la libertad, sino también asegurar que todos los ciudadanos tengan acceso igualitario a los recursos y oportunidades para ejercer sus derechos" (Habermas, 1996, p. 89).

3.4 De la política de mínimos a la política de derechos: tensiones del modelo uruguayo

El caso uruguayo constituye un laboratorio singular para analizar la distancia entre la retórica inclusiva de los marcos normativos y la materialidad concreta de las políticas públicas en discapacidad. Desde la ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) en 2008, el Estado asumió compromisos explícitos de transformación estructural, comprometiéndose a pasar de un paradigma asistencial basado en la compensación y la caridad hacia una política de derechos sustentada en la autonomía, la accesibilidad universal y la participación plena. Sin embargo, lo que se observa a lo largo de más de una década es un proceso incompleto, caracterizado por tensiones entre la norma y su implementación, entre la estructura central y los niveles subnacionales, y entre la institucionalidad formal y las prácticas cotidianas de los agentes públicos. En este sentido, el tránsito desde una “política de mínimos” (centrada en la cobertura básica, los subsidios compensatorios y la atención focalizada) hacia una “política de derechos” (basada en la universalidad, la igualdad sustantiva y la participación) no ha logrado consolidarse de forma sostenida. La institucionalidad uruguaya, aunque ha avanzado en la creación de instrumentos normativos como la Ley 18.651 (2009) y posteriormente la Ley 20.075 (2022), continúa operando bajo una lógica segmentada, en la que la discapacidad se aborda como un problema sectorial de salud o de protección social antes que como un asunto transversal de justicia social y democracia inclusiva. El predominio del modelo médico-rehabilitador dentro de las políticas y programas públicos, incluso en aquellos que se presentan como inclusivos, evidencia la persistencia de una racionalidad tutelar que concibe a las personas en situación de discapacidad como objetos de atención y no como sujetos de derecho. Este enfoque reproduce lo que Bourdieu (1999) denomina una forma de violencia simbólica institucional, en tanto impone una visión jerárquica del mundo social disfrazada de neutralidad técnica, y legitima relaciones de dependencia que obstaculizan la autonomía. Así, los dispositivos de evaluación, categorización y acceso a beneficios terminan operando como mecanismos de control y disciplinamiento más que de emancipación.

A nivel territorial, la implementación de las políticas presenta un panorama aún más desigual. La centralización de decisiones en Montevideo y la fragmentación de competencias entre ministerios, intendencias y organismos paraestatales generan un escenario de fractura institucional (Ribeiro, 2018) donde los programas locales dependen más de la voluntad política de los jerarcas que de un diseño articulado de política nacional. En este contexto, la política de mínimos se reproduce como una forma de gestión adaptativa a la escasez y a la inercia burocrática, mientras la política de derechos queda confinada al discurso o a iniciativas parciales sostenidas por la sociedad civil. La ausencia de una planificación transversal y de una gobernanza cooperativa agrava esta brecha. La Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad, heredera de la fusión entre PRONADIS y el Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC), se enfrenta a limitaciones presupuestales, alta rotación de técnicos y falta de mecanismos de participación reales de las organizaciones de personas en situación de discapacidad. Como señala Evans (1995) en su teoría del Estado relacional, la capacidad estatal depende no sólo de su estructura burocrática, sino de la calidad de sus vínculos con la sociedad. En el caso uruguayo, la debilidad de estos vínculos y la persistencia de prácticas clientelares dificultan la emergencia de una gobernanza adaptativa (Emerson, Nabatchi & Balogh, 2011) capaz de integrar saberes diversos y construir legitimidad democrática. La tensión estructural entre el reconocimiento normativo y la práctica política cotidiana es, por tanto, el núcleo de las contradicciones del modelo uruguayo. La discapacidad se encuentra atrapada entre la progresividad de los discursos internacionales y la regresividad de las prácticas locales, entre la universalidad declarada y la focalización efectiva, entre la autonomía formal y la dependencia institucionalizada. Esta tensión no se explica únicamente por carencias presupuestales, sino también por la persistencia de un habitus institucional que naturaliza la exclusión bajo la forma de la protección. Pasar de una política de mínimos a una política de derechos requiere, entonces, una reforma epistémica y cultural: reconocer que la inclusión no se reduce a la incorporación simbólica o estadística, sino que implica redistribuir poder, transformar estructuras decisionales y construir condiciones materiales para la agencia. Supone, en definitiva, dismantlar la trama de tutelajes, intermediaciones y favores que sostienen la lógica del modelo clientelar y sustituirla por un

modelo de ciudadanía plena donde las personas en situación de discapacidad sean productoras activas de lo público.

3.4.1 Trayectoria presupuestal y capacidades estatales en la política de discapacidad (2008–2025)

El examen de los distintos Presupuestos Nacionales desde 2008 evidencia que la materialización del enfoque de derechos humanos ha enfrentado una constante tensión entre reconocimiento normativo y voluntad presupuestal efectiva, revelando un patrón de inercia institucional y de baja capacidad estatal redistributiva que incide en la eficacia de las políticas públicas inclusivas.

- 1. La primera etapa (2008–2014): normatividad expansiva, gasto difuso y fragmentación institucional

El ciclo abierto por la Ley 18.651 (2010), de Protección Integral de Personas con Discapacidad, marca un punto de inflexión discursivo pero no presupuestal. La norma estableció un catálogo amplio de derechos, pero no incorporó mecanismos de etiquetado presupuestario funcional que permitieran identificar con precisión los montos asignados a discapacidad dentro de los incisos presupuestales del Estado. Las asignaciones se mantuvieron dispersas entre el MIDES (a través del PRONADIS), BPS, MSP y la ANEP. La ausencia de un programa presupuestal consolidado derivó en una opacidad del gasto, en la que la mayor parte de los recursos se concentró en prestaciones asistenciales, pensiones no contributivas y subsidios al transporte, sin un componente robusto de inversión en accesibilidad o autonomía (MIDES, 2020).

El Informe de la Oficina de Planeamiento y Presupuesto (OPP, 2014) sobre gasto social señalaba ya la subrepresentación de la discapacidad como función presupuestal, estimando que menos del 0,6 % del gasto social total se destinaba específicamente a programas de inclusión o accesibilidad. Esta etapa se caracteriza por una política de legitimación jurídica sin anclaje presupuestal, un fenómeno que Nancy Fraser (2008) describiría como reconocimiento sin redistribución, y que en el caso uruguayo se tradujo en un conjunto de derechos reconocidos formalmente pero de escasa operatividad práctica.

- 2. El segundo ciclo (2015–2019): la incorporación al paradigma de cuidados y el inicio de la trazabilidad presupuestal

La creación del SNIC mediante la Ley 19.353 (2015) introdujo por primera vez una estructura programática y presupuestal identificable para parte de la población con discapacidad, especialmente para aquellas personas en situación de dependencia moderada o severa. El PRONADIS se integró funcionalmente al SNIC mediante convenios interinstitucionales, y se crearon nuevas líneas de gasto en servicios de asistentes personales, centros de día y apoyos comunitarios, financiadas con partidas anuales del Inciso 15 (MIDES) y de la Rendición de Cuentas 2016–2017. Este viraje significó una ampliación sustancial del presupuesto asignado a la política de discapacidad, aunque subsumido dentro de la matriz de cuidados. El gasto del SNIC creció de 0,09 % del PIB en 2015 a 0,23 % en 2019 (MEF, 2020), pero la porción destinada específicamente a personas en situación de discapacidad nunca superó el 30 % de ese total. Si bien el modelo de cuidados permitió institucionalizar prestaciones de apoyo, también desdibuja la especificidad política de la discapacidad, al absorberla en una lógica de dependencia que, según Midaglia y Antía (2007), tiende a reproducir esquemas asistenciales dentro de los sistemas de bienestar latinoamericanos.

- 3. La reestructuración institucional (2020–2024): integración formal y persistencia de brechas de ejecución

El Presupuesto Nacional 2020–2024 (Ley 19.924) consolidó la fusión del SNIC con el PRONADIS bajo la Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad, dependiente del MIDES, con el objetivo de concentrar la rectoría de políticas en un mismo ámbito. Si bien el rediseño fortaleció la visibilidad institucional, el cambio de clasificadores presupuestarios produjo rupturas en las series históricas, dificultando el seguimiento longitudinal del gasto. Durante este período, el Estado asumió nuevas obligaciones normativas con impacto presupuestal directo, como la Ley 20.075 (2022) que modificó el cómputo del cupo laboral del 4 % sobre los puestos efectivamente provistos, y la Ley 20.378 (2024) que creó el Baremo Único Nacional de Discapacidad (BUND) y su Consejo Asesor de Expertos. Ambos instrumentos requieren recursos para capacitación, desarrollo de sistemas de información, fiscalización y adecuaciones razonables, pero el presupuesto ejecutado para tales fines no superó el 60 % de lo planificado (MEF, 2024). Los informes de la Oficina Nacional del Servicio Civil (ONSC, 2024) evidencian que el cumplimiento real del cupo laboral en el Estado uruguayo fue inferior al 1 %, lo que revela una subejecución estructural de derechos con asignación formal. La Memoria de Gestión del MIDES 2024 destaca la importancia de “fortalecer la rectoría de la Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad”, pero reconoce que las restricciones macrofiscuales, el carácter transversal de la materia y la dispersión de competencias siguen obstaculizando la implementación plena de las obligaciones derivadas de la CDPD. En términos de capacidades estatales, se mantiene una dependencia de actores de nivel de calle y una fragmentación en los mecanismos de seguimiento y evaluación que impiden construir una visión intersectorial sostenida.

- 4. El presupuesto proyectado 2025–2029: continuidad y reorientación hacia la accesibilidad

El Proyecto de Ley de Presupuesto Nacional 2025–2029 (MEF, 2025) introduce por primera vez el Programa “Accesibilidad y Derechos de las Personas con Discapacidad” dentro de la planificación quinquenal del MIDES, vinculado a los ejes de cuidados, salud mental y situación de calle. Si bien el articulado todavía no define los montos finales asignados por programa, la exposición de motivos prioriza la universalización del BUND y el desarrollo de un Plan Nacional de Accesibilidad 2025–2030, en concordancia con las nuevas Bases para la Construcción del Primer Plan por la Accesibilidad y los Derechos de las Personas con Discapacidad (MIDES, 2025). Estas iniciativas se inscriben en un contexto de consolidación institucional, pero su impacto real dependerá de la capacidad de articular recursos humanos y financieros en un entorno macroeconómico restrictivo. La previsión de nuevas partidas escalonadas en 2026–2027, principalmente destinadas a la creación del Instituto Nacional de Discapacidad, refleja una intención de continuidad más que de ruptura. Sin embargo, la sustentabilidad de estas políticas exige mecanismos de trazabilidad presupuestaria interinstitucional (particularmente con la ANEP, el BPS y los gobiernos departamentales) y criterios de evaluación orientados a resultados, de modo que la expansión normativa no vuelva a quedar disociada de la ejecución efectiva.

3.4.2 Entre el reconocimiento normativo y la inercia presupuestal

La trayectoria presupuestal uruguaya en materia de discapacidad entre 2008 y 2025 puede interpretarse, desde una perspectiva gramsciana, como un proceso de transformismo institucional: las estructuras estatales incorporan los lenguajes y dispositivos del modelo social, pero sin modificar sustantivamente la relación de fuerzas ni las lógicas burocráticas subyacentes. La ausencia de un etiquetado funcional del gasto, la superposición de programas y la ejecución fragmentada son síntomas de un Estado que amplía derechos en el plano declarativo, pero mantiene racionalidades asistenciales en el plano operativo. Desde la óptica de Peter Evans (1995), esta combinación de expansión normativa y capacidad administrativa limitada configura una

suerte de “Estado predatorio leve”, en el que la dependencia de mediaciones locales y la informalidad de la ejecución facilitan la persistencia de prácticas clientelares y discrecionales. La consolidación de una política pública inclusiva requeriría no sólo de mayores asignaciones, sino de instituciones de coordinación vertical y horizontal que traduzcan los compromisos internacionales en gobernanza adaptativa y en un presupuesto por resultados en derechos humanos.

Cuadro 1. Evolución del gasto público y la arquitectura programática en discapacidad (2008–2025)

Período	Hito normativo e institucional	Estructura programática principal	Fuente presupuestal predominante	Ámbitos de gasto funcional identificados	Estimación relativa del gasto total social
2008-2014	Ratificación de la CDPID (2008); Ley 18.651 de Protección Integral (2010)	MIDES (PRONADIS) – sin clasificación funcional consolidada.	Inciso 15 (MIDES) + BPS + MSP + ANEP.	Pensiones no contributivas, subsidios, transporte adaptado, rehabilitación médica.	≈ 0,6 % del gasto social (OPP, 2014).
2015-2019	Creación del SNIC (Ley 19.353, 2015)	SNIC + PRONADIS (programas de cuidados y apoyos personales).	MIDES (Cuidados y Discapacidad) + BPS (subsidios).	Asistentes personales, centros de día, apoyos a la autonomía.	0,09 % → 0,23 % del PIB; 25–30 % vinculado a discapacidad.
2020-2024	Presupuesto 2020–2024 (Ley 19.924); fusión institucional: Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad; Ley 20.075 (2022) – cupo 4 %; Ley 20.378 (2024) – Baremo Único Nacional (BUND).	Dirección Nacional de Discapacidad dentro de la Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad (MIDES).	MIDES (programa 461) + ONSC (cupos laborales) + MEF (rentas generales).	Capacitación BUND, ajustes razonables, apoyos técnicos, cumplimiento del 4 %.	Ejecución efectiva ≈ 60 % de lo planificado (MEF, 2024).
2025-2029 (proyección)	Proyecto de Presupuesto 2025–2029: “Programa Accesibilidad y Derechos de las Personas con Discapacidad”.	Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad (MIDES) con eje transversal de accesibilidad.	MIDES + MEF (programa quinquenal con partidas escalonadas 2025–2027).	Universalización BUND, Plan Nacional de Accesibilidad, fortalecimiento de apoyos comunitarios, descentralización	Pendiente de ejecución; se estima crecimiento interanual 8–10 % en partidas.

Fuente: Elaboración propia con base en Leyes 18.651, 19.353, 19.924, 20.075, 20.378; e informes: OPP (2014); MIDES (2020, 2024); MEF (2025); ONSC (2024).

3.4.3 Fracturas institucionales: mecanismos de fractura y sus efectos

El recorrido permite identificar cuatro mecanismos de fractura que explican el desajuste entre derechos y resultados, y que (al crear zonas grises) abren ventanas a prácticas de intermediación:

1. Fractura informacional: ausencias históricas de series comparables y de etiquetado funcional dificultan medir cuánto se invierte realmente en accesibilidad, ajustes razonables, apoyos en la comunidad o empleo inclusivo. Sin medición, no hay gobernanza basada en evidencia.
2. Fractura horizontal (intersectorial): coexisten subsistemas (salud, educación, empleo, cuidados) con métricas y tiempos distintos. La rectoría de discapacidad depende de acuerdos con otros incisos; donde estos fallan, emergen soluciones informales (o inacción).
3. Fractura vertical (nacional–subnacional): las políticas requieren implementación departamental (accesibilidad urbana, transporte, mapeos de oferta, acompañamientos locales). Allí donde capacidades y incentivos no están alineados, se filtran sesgos discrecionales y se tienden puentes clientelares.
4. Fractura temporal: el desfase entre innovaciones normativas y su maduración presupuestal/operativa produce “derechos en suspenso”. Ese hiato se puebla de mediaciones: quién sabe gestionar, accede; quién no, espera.

Estas fracturas no hacen “inevitable” el clientelismo, pero sí lo hacen posible. Como muestra Garay (2016), en contextos de capacidad estatal desigual y reglas poco exigibles, lo nacional puede “filtrar” hacia lo subnacional a través de brokers y redes locales que controlan la puerta de entrada a programas y beneficios. En discapacidad, esto se expresa, por ejemplo, en la opacidad del cumplimiento del cupo, en la discrecionalidad en adjudicación de apoyos y en la centralidad de organizaciones “para” sobre organizaciones “de” personas con discapacidad, configurando representación mediada más que agencia directa. Para quebrar estas fracturas, la evidencia comparada en gobernanza sugiere: (i) etiquetar funcionalmente el gasto (accesibilidad, apoyos, empleo, educación, salud); (ii) ligar metas e incentivos a la corresponsabilidad vertical (convenios MIDES–Intendencias con indicadores y contrapartidas); (iii) crear un Fondo de Ajustes Razonables transversal (Administración Central y Entes) con ejecución descentralizada y rendición central; y (iv) fortalecer sistemas de información interoperables (un BUND realmente universal, con auditorías clínicas/administrativas) que permitan control social y evaluación independiente. Desde la perspectiva de la educación social y los derechos humanos, ello implica además reconocer el valor político de los apoyos a la decisión y de los acompañamientos comunitarios como infraestructuras de ciudadanía, no como costos accesorios.

La trayectoria 2008–2025 confirma un patrón: el Estado uruguayo amplió el reconocimiento, pero la traducción presupuestaria e institucional ha sido incompleta y desigual. Allí se anudan la subalternización (voz mediada), la exclusión material bajo retórica inclusiva, y (en los intersticios) las mediaciones discrecionales que llamamos clientelares. La agenda 2025–2029 abre una oportunidad: si el Plan de Accesibilidad y la universalización del BUND se amarran a presupuesto por resultados, coordinación intergubernamental exigible y transparencia activa, Uruguay puede pasar de una inclusión prometida a una inclusión gobernada.

3.5 Mecanismos interinstitucionales y cumplimiento de obligaciones laborales en discapacidad a nivel nacional y departamental

En el nivel departamental, la articulación se realiza (cuando existe) a través de “Mesas de Discapacidad” impulsadas por intendencias o por oficinas territoriales del MIDES. Estas mesas carecen de obligatoriedad jurídica, financiamiento específico y continuidad administrativa; dependen de la voluntad política de cada intendencia, del perfil de sus autoridades y de la presencia o no de organizaciones de la sociedad civil con capacidad de incidencia. No existe normativa que obligue a convocarlas periódicamente, publicar actas, establecer planes de acción o garantizar participación directa de personas con discapacidad. En el caso de Maldonado, la institucionalidad departamental se compone de la Dirección de Políticas Inclusivas de la Intendencia, las oficinas territoriales del MIDES y algunos dispositivos de salud (MSP-ASSE). Si bien existen experiencias aisladas de coordinación, no se ha institucionalizado un sistema permanente de gobernanza local; los registros de oferta de servicios no se actualizan sistemáticamente desde hace años y no existen observatorios departamentales de monitoreo de derechos. Tampoco se han construido indicadores locales de inclusión, movilidad, acceso a empleo o participación política de personas con discapacidad. La Ley 18.651 (Art. 49) estableció en 2010 que todos los organismos del Estado debían asegurar un mínimo del 4 % de personas con discapacidad en los nuevos ingresos a la función pública. La Ley 20.075 (2022) precisó que dicho porcentaje se calcula sobre el total de cargos presupuestados a ser llenados en cada organismo, ya no sólo sobre vacantes; además incorporó sanciones administrativas, obligación de ajustes razonables y reporte a la Oficina Nacional del Servicio Civil (ONSC). La normativa incluye también a gobiernos departamentales, entes autónomos, servicios descentralizados y personas públicas no estatales.

3.6 Programa “Inclusión laboral” como ejemplo de política pública subestatal en materia de situación de discapacidad

El programa de inserción laboral inclusiva lanzado por la Intendencia de Maldonado, basado en contratos de corta duración con rotación de cupos cada quince días y extensión máxima de tres meses, debe ser analizado críticamente en el marco de la normativa nacional que establece un cupo mínimo del cuatro por ciento de ingresos efectivos de personas en situación de discapacidad a la función pública. Desde un punto de vista técnico, este tipo de programas no se corresponden con el espíritu ni con la letra de la Ley N.º 20.075 de 2022, que obliga a computar la cuota sobre la totalidad de los puestos a ser llenados y no sobre experiencias laborales transitorias. En consecuencia, la Intendencia no estaría avanzando en el cumplimiento del mandato legal sino que lo sustituye por un mecanismo de visibilización rotativa que no crea empleo estable ni garantiza inclusión estructural en la plantilla departamental. El caso de Maldonado debe ser interpretado como un ejemplo de la brecha entre la retórica inclusiva y la implementación efectiva. Mientras se publicita un programa de “inclusión laboral” con una duración máxima de tres meses, la Intendencia permanece en incumplimiento con el mandato del 4% que busca garantizar un derecho estable y no un beneficio transitorio. En términos de diseño institucional, estos programas sólo pueden tener un lugar legítimo si funcionan como pipeline hacia ingresos efectivos, articulados con llamados reservados y mecanismos de formación con acreditación, acompañados de ajustes razonables y protocolos de accesibilidad. De lo contrario, reproducen la lógica del simulacro participativo y consolidan la distancia entre el reconocimiento formal de derechos y su materialización en la vida cotidiana de las personas en situación de discapacidad. Este análisis refuerza la necesidad de repensar la acción estatal departamental en términos de gobernanza transformativa. La inclusión laboral no puede ser un gesto comunicacional sino una política con trazabilidad, sanciones en caso de incumplimiento y planificación presupuestal de cargos reales. La evidencia demuestra que sin estas condiciones, la brecha entre el mandato legal y las prácticas efectivas no sólo se mantiene, sino que se profundiza, con efectos de exclusión estructural que contradicen los principios de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y los compromisos internacionales asumidos por el Estado uruguayo.

3.7 Diseño institucional restrictivo y poco participativo : intermediaciones, patronazgo y clientelismo

El diseño institucional de las políticas sociales en América Latina no es un contenedor neutro: fija incentivos, distribuye capacidades y abre o clausura márgenes de discrecionalidad en la implementación. En esa clave, la distinción de Garay, C. (2016) entre programas incluyentes con beneficios amplios y dispositivos de participación en la implementación y restrictivos de cobertura acotada y gestión estatal-céntrica sin participación permite leer no sólo opciones técnicas, sino regímenes de elegibilidad que reconfiguran relaciones Estado-sociedad y la anatomía misma de la discreción administrativa. Allí donde predomina el diseño restrictivo y no participativo, la traducción territorial de la política tiende a depender de intermediaciones locales; y, cuando éstas ocurren en entornos atravesados por burocracias de patronazgo y maquinarias partidarias, la selectividad en el acceso a beneficios encuentra condiciones propicias para mediaciones clientelares y prácticas de patronato, incluso bajo marcos formales de derechos. El trabajo de Garay, de alcance comparado, es clave para comprender por qué políticas que se enuncian inclusivas pueden ejecutarse de modo segmentado y discrecional en el nivel subestatal, abriendo “fisuras” por donde se reinstalan mecanismos de autorización y dependencia.

La literatura de implementación aporta una caja de herramientas explicativa que refuerza este diagnóstico. Desde la clásica brecha plan-do de Pressman y Wildavsky (1973) (cuanto más larga y compleja la cadena de decisiones, mayor probabilidad de desvíos) hasta el modelo ambigüedad-conflicto de Matland (1995) (el grado de claridad de objetivos y el nivel de conflicto político determinan si predomina la lógica administrativa, la negociación o el azar), los marcos de análisis coinciden en que la indeterminación normativa, la pluralidad de actores y la ausencia de dispositivos de participación tienden a ampliar la discreción de burócratas de nivel de calle (Lipsky, 1980) y, con ello, la heterogeneidad territorial en resultados. A su vez, los enfoques de principal-agente muestran cómo la asimetría de información y la dificultad de monitorear a agentes subnacionales incentivan comportamientos discrecionales cuando no existen reglas de asignación verificables ni sanciones creíbles; y la lógica de veto players (Tsebelis, 2002) advierte que, en arquitecturas con múltiples puntos de decisión, el bloqueo o la dilución de reformas programáticas facilita la supervivencia de arreglos informales, especialmente cuando éstos benefician a actores con poder de freno. La historia importa: el institucionalismo histórico subraya la dependencia de la trayectoria (Pierson, 2000) y los efectos de retroalimentación de políticas: diseños originariamente médico-asistenciales, centrados en tutela y excepcionalidad, generan coaliciones de soporte, rutinas organizacionales y expectativas sociales que, en el tiempo, vuelven costoso políticamente sustituir la mediación por derechos exigibles. En ese entorno, la capacidad estatal (Skocpol (1992); Evans (1995)) no es un atributo homogéneo: se distribuye de manera desigual entre sectores y niveles, y cuando no se acompaña de instrumentos de transparencia, etiquetado presupuestal y participación vinculante, la implementación “desde abajo” se traduce en arbitrariedad administrada. Esta convergencia de enfoques se expresa con nitidez en el campo de la discapacidad.

El diseño restrictivo y no participativo no sólo subrepresenta la voz de las personas en situación de discapacidad en las fases de formulación y gestión, sino que desplaza la decisión sobre el acceso a apoyos hacia operadores locales (técnicos, jerarquías departamentales, entidades conveniadas), para quienes la ambigüedad de criterios y la escasez de recursos habilitan filtros selectivos. La teoría de clientelismo contemporánea (Kitschelt y Wilkinson (2007); Stokes (2005); Piattoni (2001)) ayuda a precisar que ese filtrado no requiere siempre un trueque electoral explícito: puede adoptar formas relacionales y organizacionales que reproducen dependencia y fidelización por vías menos visibles: la autorización “por ventanilla”, el “acomodo” procedimental, la recomendación de actores reputados, sobre todo cuando la política carece de universalismo programático y mecanismos de accountability social. En términos de los

marcos aplicados a la presente investigación esto no sólo limita ciudadanía, sino que subalterniza: la voz del sujeto queda sustituida por representación delegada (familiares, curadores, técnicos) en consonancia con la crítica de Spivak a la imposibilidad del subalterno de “hablar” en su propio nombre allí donde las mediaciones organizan el acceso, y con la lectura gramsciana de hegemonía que naturaliza la dependencia como sentido común. Bourdieu, por su parte, nombra el mecanismo: violencia simbólica cuando la mediación se percibe como “lo normal”, despolitizando la desigualdad e inscribiéndola en el habitus institucional. La gobernanza contemporánea ofrece remedios conocidos (colaboración, coproducción, apertura deliberativa), pero su eficacia depende del diseño fino. Los marcos de co-gobernanza y co-producción (Ostrom, 1996) enfatizan condiciones de éxito: reglas claras, recursos simétricos, información compartida, incentivos a la cooperación y, sobre todo, capacidad para sostener procesos.

Cuando estos requisitos faltan, la participación “se simula”: se convoca, se escucha, pero no se desplaza discreción; los foros devienen consultivos, no vinculantes, y el circuito decisorio permanece opaco. En países de la región, la literatura sobre instituciones participativas y rendición de cuentas social muestra que sin anclaje institucional y presupuesto etiquetado los espacios de deliberación se vuelven ornamentales. Así, el problema es menos “convocar” que institucionalizar la voz con reglas de decisión, trazabilidad de recursos y control social efectivo. El caso uruguayo confirma esta anatomía de la discreción. Aunque el ordenamiento es unitario, la matriz intergubernamental genera múltiples nodos subestatales de decisión y ejecución (intendencias, direcciones departamentales, órganos sectoriales), y la arquitectura presupuestal reciente muestra canales de asignación y priorización territorial cuya gobernanza combina Poder Ejecutivo, OPP y Congreso de Intendentes (vía Comisión Sectorial de Descentralización), como ilustra el Proyecto de Ley de Presupuesto 2025–2029 al crear y regular instrumentos como el Fondo de Inversiones Estratégicas y reforzar asignaciones a caminería departamental con reglas aprobatorias específicas. La lección no es que estos fondos “sean clientelares”, sino que, sin etiquetado presupuestal por discapacidad, criterios verificables de elegibilidad y participación vinculante de colectivos en el ciclo de la política, la traducción territorial de programas sociales queda a merced de discreción subestatal que puede tornar selectiva la materialización de derechos.

En el plano empírico, esto se observa allí donde el acceso a apoyos y prestaciones depende de constancias reiteradas, evaluaciones redundantes y autorizaciones ad hoc, con variaciones territoriales no explicadas por necesidades objetivas y con sesgos funcionales que privilegian perfiles “administrativamente acomodables”. Ese patrón es consistente con lo que Garay, C (2016) identifica para diseños restrictivos: reglas estrechas, baja participación y ejecución estatal-céntrica que abona el terreno para mediaciones locales. La evidencia cualitativa de Maldonado que se analizará en los apartados subsiguientes (adjudicaciones opacas, exigencias burocráticas asimétricas, mesas de discapacidad sin voz efectiva de organizaciones “de” personas con discapacidad) no contrasta con el marco formal, sino que lo traduce bajo condiciones de capacidad limitada y ambigüedad normativa, reproduciendo la subalternidad como forma política de la exclusión. Desde una perspectiva de mecanismos, el proceso puede describirse como una cadena donde el diseño fija reglas estrechas y no participativas, la capacidad distribuida de manera desigual traslada decisiones a operadores y niveles subestatales, la discreción se convierte en recurso político en entornos de patronazgo y, finalmente, la subjetividad ciudadana se organiza en torno a la mediación como regla práctica, con efectos de retroalimentación que refuerzan el statu quo. El reverso de esta constatación es programático. La literatura sobre políticas programáticas en la región sugiere que la salida no es proclamativa, sino ingenieril: reglas universales de elegibilidad, presupuestos etiquetados, integración intersectorial con autoridad coordinadora efectiva, dispositivos de coproducción con las organizaciones “de” personas con discapacidad que sean vinculantes, y sistemas de información que permitan seguimiento público y sanción. En términos de gobernanza, ello supone pasar de instancias consultivas a arreglos de decisión compartida, donde el “diseño participativo” no es un acto de consulta sino una regla del juego con efectos sobre cómo se asignan recursos,

cómo se resuelven controversias y cómo se evalúan impactos. Puede sostenerse con precisión que diseños restrictivos y no participativos generan porosidad subestatal que, en contextos con legados asistencialistas y capacidades desiguales, favorece mediaciones clientelares y patronales; y que, en el campo de la discapacidad, este proceso se articula con subalternidad y violencia simbólica, naturalizando la mediación como condición de ciudadanía. La especificación de mecanismos, la lectura histórica y la referencia a la arquitectura intergubernamental uruguaya muestran que no se trata de “desvíos” accidentales, sino de la forma política que adquiere una política sin institucionalidad programática sólida.

Capítulo 4. Voces, trayectorias y experiencias: relatos desde la subalternidad

4.1 Poder político y toma de decisiones

4.1.1 Los márgenes del diseño institucional: voces rectoras, resistencias y fragmentaciones del Estado

El análisis de las políticas públicas en materia de discapacidad en Uruguay revela que las transformaciones normativas alcanzadas en los últimos años conviven con una profunda crisis de implementación y con resistencias estructurales dentro del propio aparato estatal. Las entrevistas realizadas a responsables de dirección, funcionarios técnicos y analistas de datos permiten delinear un cuadro de situación en el que el discurso del modelo social de la discapacidad ha sido formalmente incorporado, pero carece de traducción efectiva en la práctica administrativa, presupuestal y operativa. Desde los niveles de conducción política, los actores reconocen la existencia de un proceso de reestructuración institucional orientado a redefinir la arquitectura organizacional del sistema. Este proceso enfrenta resistencias no menores por parte de los partidos políticos y de los sectores parlamentarios en algunos casos, algunos actores objetan la conceptualización de la discapacidad como una cuestión de lo público y no de lo privado, mientras que otros tácitamente tienden a adherencias más orientadas a “lo políticamente correcto” comprendiendo el tema como “sensible” de cara a la opinión pública y lo abordan como asunto de encargatura estatal pero sin definir una postura que trascienda el paternalismo estatal. Los debates en torno a la creación de nuevas estructuras rectoras, a la definición de competencias y al pasaje del régimen de tutela al sistema de apoyos han evidenciado un conjunto de tensiones que expresan tanto los límites de la comprensión política del fenómeno como la persistencia de un imaginario asistencialista.

Uno de los actores rectores entrevistados explicó que “no todos los legisladores comprenden el modelo de derechos, algunos siguen pensando que discapacidad es carencia, que el Estado debe asistir, no transformar” (RPP 1). Esta afirmación sintetiza un punto nodal: la disputa conceptual sobre la discapacidad es también una disputa sobre el Estado. El paso del modelo médico al modelo social exige pensar la política pública como espacio de redistribución y reconocimiento, lo que implica romper con la lógica de la asistencia y asumir la corresponsabilidad estatal en la eliminación de las barreras sociales y culturales. Sin embargo, la resistencia a esta transformación no proviene únicamente del campo político, sino también de los cuerpos técnicos e institucionales. Los operadores, según señalan los testimonios, muestran dificultades para asumir el enfoque de apoyos y salvaguardias. Persisten prácticas basadas en la sustitución, en la certificación médica y en la clasificación del sujeto según grados de dependencia. Una técnica con años de experiencia señaló que “los propios funcionarios no entienden lo que significa apoyo, siguen pensando en tutores, guardianes, curadores”(OT 1). La ausencia de formación continua, la inercia burocrática y la falta de recursos materiales refuerzan estas prácticas. En palabras de otro jerarca entrevistado, “no hay presupuesto para desplegar la política, ni equipos suficientes para acompañar el cambio de paradigma”(RPP 4).

La baja carga presupuestal se repite como diagnóstico transversal. Las áreas de discapacidad, aun cuando son designadas como prioritarias en los discursos de gobierno, operan con presupuestos mínimos, dependientes de transferencias discrecionales o de fondos concursables o de cooperación internacional. Esta fragilidad financiera limita la capacidad del Estado para implementar acciones sostenidas de promoción de derechos y genera una dependencia estructural de la cooperación internacional o de alianzas institucionales puntuales. El resultado es una política fragmentada, sujeta a los ciclos políticos y a la disponibilidad coyuntural de recursos. A esta precariedad se suma una fragmentación estructural de la información. Los analistas que trabajan en la generación de estadísticas coinciden en señalar la ausencia de un sistema nacional integrado de datos. Cada organismo (sea del ámbito social, sanitario, laboral o educativo) recopila información con criterios y definiciones propios, lo que impide la interoperabilidad y la trazabilidad de los registros. Una analista del área estadística describió esta situación como una auténtica “arqueología de datos”(OT 2): una exploración entre ruinas documentales, donde cada base se construye desde paradigmas distintos y con instrumentos incompletos. Según su análisis, “los datos censales son precarios, las encuestas fragmentadas, y la mayor parte de los registros excluye a quienes no tienen representación legal o a quienes viven en instituciones” (OT 2). Esta referida arqueología de datos no solo refleja una deficiencia técnica, sino una deficiencia política: el modo en que el Estado concibe lo que cuenta como dato revela cómo concibe a la persona con discapacidad como sujeto de conocimiento y de derecho. Los instrumentos censales y administrativos, al no considerar las voces ni las condiciones reales de los sujetos, reproducen un sesgo estructural que invisibiliza la experiencia vivida. En palabras de otro analista, “el dato se fabrica de forma sesgada y fragmentada (OT 6).”. Esta asimetría epistemológica produce un conocimiento incompleto y, por tanto, políticas incompletas.

Los funcionarios responsables de la defensa y promoción de derechos, por su parte, subrayan las limitaciones de personal y la ausencia de mecanismos de seguimiento efectivos. En organismos con competencia nacional, las áreas dedicadas a la discapacidad funcionan con equipos reducidos, sin capacidad operativa para monitorear denuncias o realizar tareas de prevención. Un integrante de uno de estos equipos expresó que “no hay gente para hacer seguimiento, ni recursos para formar, y muchas veces ni siquiera claridad sobre qué área es responsable de qué” (OJ 3). La fragmentación institucional se reproduce así en la estructura interna del Estado: distintas oficinas con mandatos superpuestos, competencias difusas y escasa articulación entre los niveles nacional, departamental y local. La Comisión Honoraria de la Discapacidad, concebida como ámbito de coordinación interinstitucional, se enfrenta a la misma paradoja. Su función consultiva y no vinculante la relega a un rol de intermediación simbólica más que de conducción efectiva. Los representantes departamentales han señalado que la articulación territorial depende, en gran medida, de la voluntad y la formación de los técnicos locales. En varios departamentos, la inexistencia de direcciones específicas en discapacidad dentro de las intendencias refleja el lugar marginal que ocupa la temática en las agendas políticas. En esas circunstancias, las acciones se limitan a eventos conmemorativos o a iniciativas de beneficencia, sin continuidad ni anclaje en el modelo social. Los testimonios de tomadores de decisión y técnicos permiten comprender la complejidad de la transición institucional que atraviesa Uruguay: un Estado que proclama el paradigma de derechos pero que opera con lógicas de control y de administración de la diferencia. La ausencia de recursos, la fragmentación del dato, la falta de articulación territorial y la resistencia cultural a abandonar el modelo médico conforman un entramado de obstáculos que impiden la materialización de la política pública. Esta disonancia entre discurso y práctica produce, en términos de Gramsci (1971), una crisis orgánica: el viejo modelo tutelar no termina de morir y el nuevo modelo social no termina de nacer. El análisis de estas voces rectoras revela que la cuestión de la discapacidad en Uruguay no es solo un problema de implementación, sino de imaginario político. Los marcos conceptuales que orientan la acción estatal siguen siendo los de la normalidad y la dependencia, aunque se enuncien en lenguaje de derechos. Frente a ello, los propios directivos reconocen la necesidad de un cambio cultural profundo dentro

del Estado, capaz de reconfigurar la noción misma de política pública como co-producción con los sujetos y no como administración sobre ellos. En palabras de uno de los entrevistados: “no se trata solo de aprobar leyes, sino de aprender a escuchar de otro modo”(OJ 5).

4.1.2 Discursos legislativos y producción normativa

En las sesiones de la Asamblea General del Uruguay que precedieron la sanción de la Ley N.º 18.651 (2010) y más recientemente al trámite del proyecto de ley del baremo único en 2024 (Asunto 163089) que propone la creación del Consejo Asesor de Expertos en Instrumentos de Medición de Discapacidad y la sustitución del artículo 38 de la Ley 18.651, se desplegó un discurso que, si bien invoca la igualdad, la autonomía y el enfoque de derechos humanos, reproducía a la vez formas de tutela simbólica sobre las personas con discapacidad. Por ejemplo, durante la presentación del proyecto de ley que reconoce la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en julio de 2024, la vicepresidenta de la República afirmó que “este proyecto de ley significa un puente para derribar barreras” y que se trabajaba en un “mejor Uruguay, aquel que reconoce la historia y trabaja en conjunto”. Sin embargo, en el mismo evento una senadora subrayó que el antiguo Código Civil “se refería a las personas con discapacidad como interdictas”, lo que reafirma el antecedente legal de la incapacidad jurídica. Esa doble narrativa que implica un nuevo paradigma pero el reconocimiento de una historia tutelar revela una tensión constitutiva: el discurso normativo pretende emancipar, pero alude al sujeto como alguien a quien se debe “dar” derechos, no como alguien que los ejerce ya. El análisis de la ficha parlamentaria del asunto 163089 permite ver cómo el lenguaje técnico-legislativo organiza a la discapacidad como objeto de gobierno: “Créase el baremo único nacional...” Se enuncia en términos de “instrumentos de medición”, “interés público”, “expertos” y “medición”. Esta terminología técnica desplaza al sujeto concreto de su voz en el proceso: la persona con discapacidad no aparece como protagonista del baremo, sino como “titular de derecho condicionado a medición”. Aquí se observa una lógica de administración más que de reconocimiento político. En palabras de Bacchi (2009), “cómo se representa el problema” es clave: en este caso, el problema está representado como falta de instrumentos, no como falta de agencia o participación de los sujetos.

Durante el debate legislativo sobre la adecuación de transporte y accesibilidad (Asunto 138337, 2018), la Cámara de Representantes pidió informes al Ministerio de Vivienda Ordenamiento Territorial y Medio Ambiente sobre la “adecuación edilicia y transporte colectivo público”. Aunque la intervención aludía a la garantía de accesibilidad, el énfasis se colocaba en “adecuaciones” y “reportes” más que en participación de las personas con discapacidad en el diseño de dichas infraestructuras. Esto sugiere que, aunque el discurso legislativo incorpora el término “inclusión”, su puesta en práctica sigue mediada por una lógica de expertos, técnicos y bienes, no de sujetos con autonomía.

En conjunto, estos episodios legislativos muestran tres rasgos clave como parte del “modo estatal de la discapacidad”:

1. La prioridad de la medición y el control técnico: el lenguaje gira alrededor de “instrumentos”, “medición”, “expertos”, “registro”, lo que canaliza la discapacidad hacia una lógica de baremo y elegibilidad.
2. La invisibilización de la voz del sujeto: la persona con discapacidad es mencionada como objeto de ley, no como agente del proceso.
3. El desplazamiento del conflicto hacia lo técnico: se plantea que el problema es estructuralmente técnico (“creación del baremo”), más que político (“participación, agencia, subalternidad”).

4.1.3 El acuerdo interpartidario por una política de Estado en discapacidad: convergencias programáticas, tensiones discursivas y límites estructurales

El acuerdo interpartidario por una política de Estado en discapacidad, suscrito en octubre de 2024 por representantes y candidaturas presidenciales, constituye un objeto político singular dentro del campo de las políticas públicas de discapacidad en Uruguay porque formaliza, en un único documento, un lenguaje de convergencia entre partidos con proyectos ideológicos distintos y, a la vez, revela el modo en que la discapacidad es tratada como una categoría gobernable, más que como un campo de disputa política desde los sujetos involucrados. Este acuerdo se presenta públicamente como un compromiso de mediano y largo plazo y circula bajo la retórica de “política de Estado”, lo que lo ubica deliberadamente fuera del ciclo electoral inmediato y pretende dotarlo de una legitimidad superior a la promesa partidaria puntual. Sin embargo, al examinarlo detenidamente y confrontarlo con las formulaciones programáticas de los partidos, se observa que su fuerza discursiva reside menos en desplazar las tensiones previas que en administrar una síntesis mínima aceptable para todos, síntesis que prioriza la estandarización técnica, la coordinación interinstitucional y la producción de información antes que la redistribución efectiva de poder político hacia las personas en situación de discapacidad y sus organizaciones. En su formulación, el acuerdo declara siete ejes estratégicos que abarcan aspectos como la arquitectura institucional, los sistemas de información, la educación inclusiva, la salud y rehabilitación, la inclusión laboral, la accesibilidad del entorno construido y el transporte, y la vivienda con apoyos para la vida adulta. Esta enumeración produce una imagen de completitud, porque toca prácticamente todas las dimensiones clásicas de las políticas de discapacidad, pero al mismo tiempo deja ver una operación de traducción entre lenguajes políticos que, en las plataformas partidarias, aparecen con grados de énfasis distintos. En el caso del Frente Amplio, las Bases Programáticas 2025-2030 incorporan la discapacidad como una cuestión de derechos y de democratización social, y sostienen que la accesibilidad, la educación inclusiva y los apoyos para la vida independiente son obligaciones estatales estructurales y no prestaciones discrecionales, enmarcando la discapacidad en clave de igualdad sustantiva y no meramente de protección a colectivos vulnerables. En esa formulación, la accesibilidad deja de ser un atributo técnico de infraestructura y se vuelve condición de ciudadanía, mientras que la educación inclusiva y el acceso a la cultura y la comunicación (por ejemplo en lengua de señas o en formatos accesibles) aparecen como exigencias de democratización del espacio público y no como favores o excepciones. Esta perspectiva se aproxima retóricamente al modelo social de la discapacidad y a la noción de autonomía como derecho, y pone especial énfasis en la obligación del Estado de remover barreras y generar condiciones de participación efectiva.

Por su parte, los documentos programáticos producidos por la coalición y difundidos bajo el rótulo Compromiso País 2025-2030 describen la discapacidad en un campo discursivo diferente: allí la discapacidad es nombrada junto a otras situaciones consideradas vulnerabilidades sociales (pobreza, vejez, infancia dependiente), y las propuestas se concentran en inserción laboral, formación para el empleo, adaptación de puestos de trabajo y continuidad de políticas de cuidados, especialmente en torno a la dependencia y la atención de larga duración. En este marco, el acento no está puesto en la autodeterminación política de la persona con discapacidad, sino en su inclusión socioeconómica dentro de un horizonte de productividad y empleabilidad. La accesibilidad y los apoyos aparecen asociados a mejorar las condiciones para el trabajo, más que a garantizar capacidad jurídica, participación vinculante o vida independiente en sentido fuerte. Este tipo de formulación responde a una matriz de protección social adaptativa, donde la promesa política se sostiene en asegurar prestaciones y ayudas técnicas, pero donde la titularidad de la voz permanece mediada por el Estado y sus operadores. Cuando ambas lógicas, la de derechos como redistribución y reconocimiento, y la de vulnerabilidad como objeto de integración laboral y de asistencia, entran en el espacio negociado del acuerdo interpartidario, lo que emerge no es la radicalización de ninguna de las dos posiciones, sino un vocabulario común que intenta ser aceptable a todos los firmantes. Ese

vocabulario común está organizado en torno a tres núcleos: primero, la necesidad de consolidar una arquitectura institucional clara y estable, lo que implica definir responsabilidades, evitar superposiciones y eventualmente jerarquizar un órgano rector que coordine políticas de discapacidad a escala estatal; segundo, la producción y estandarización de información mediante un baremo único y sistemas interoperables de registro, monitoreo y seguimiento; tercero, la mejora de condiciones de acceso a educación, trabajo, salud, transporte y vivienda. En términos formales, nadie puede oponerse a estos ejes sin quedar ubicado discursivamente fuera de la razonabilidad democrática. Esta es justamente la fortaleza y la fragilidad del acuerdo: su lenguaje de consenso hace que todos puedan firmar, pero al mismo tiempo licua aquello que en los programas partidarios era conflictivo o transformador, como la garantía de capacidad jurídica plena, la generación de apoyos para la toma de decisiones, la participación vinculante de organizaciones de personas con discapacidad en el diseño normativo y presupuestal, y la asignación de financiamiento plurianual garantizado.

El primer núcleo, el de la arquitectura institucional, retoma un reclamo que atraviesa tanto el discurso programático del Frente Amplio (que insiste en la necesidad de transversalizar la discapacidad en todas las políticas públicas y no relegarla a una oficina de atención residual) como el documento de la coalición, que prioriza la consolidación de áreas de responsabilidad claras y con mando político para ejecutar las líneas de asistencia y de inserción socioeconómica. Ambos marcos reconocen que la fragmentación institucional existente entre MIDES-PRONADIS, SNIC, BBPS, MSP, ANEP y otras agencias, genera circuitos opacos, superposición de criterios y, en definitiva, revictimización burocrática. El acuerdo interpartidario absorbe este diagnóstico y lo transforma en un compromiso de “diseñar una gobernanza institucional clara”, pero no fija cuál sería esa arquitectura ni con qué jerarquía. Es decir, comparte la constatación de la fragmentación, pero difiere o posterga la decisión sobre la concentración efectiva de poder y presupuesto. Esta dilación es una marca política: todos aceptan que el problema es la dispersión, pero ninguno consigna en el acuerdo, de manera explícita, quién debe asumir el liderazgo real ni bajo qué régimen de control democrático. El segundo núcleo, el de la información y los instrumentos de medición, es presentado en el acuerdo como una condición técnica imprescindible para cualquier política de Estado. Se plantea la necesidad de contar con un baremo único nacional y un sistema unificado de información sobre discapacidad que permita superar la coexistencia actual de múltiples criterios de certificación según organismo, prestación o puerta de acceso. Aquí se observa un punto de convergencia particularmente fuerte entre los partidos, porque la coalición asocia esta unificación a eficiencia administrativa y a reducción de costos de transacción para el Estado, mientras que el Frente Amplio la vincula a transparencia, trazabilidad y justicia distributiva, en tanto hoy diferentes definiciones de discapacidad determinan diferentes puertas de acceso a derechos. Esta coincidencia en torno al baremo único y a la interoperabilidad de datos aparece como una victoria discursiva del campo técnico, que instala la idea de que la solución estructural pasa por “ordenar la información”. Sin embargo, ese énfasis tecnocrático puede ocultar que la información no es neutral. La literatura crítica sobre gubernamentalidad recuerda que los sistemas de registro estatales producen la realidad que dicen describir, en la medida en que clasifican, hacen elegible y jerarquizan sujetos (Rose & Miller, 1992). En otras palabras, unificar el baremo no es solamente armonizar formularios; es fijar institucionalmente qué cuenta como discapacidad y qué queda fuera de la definición operativa, con impacto directo sobre quién puede reclamar apoyos para la vida independiente, sobre quién accede a prestaciones económicas, o incluso sobre quién es reconocido como sujeto político de derecho.

Que el acuerdo coloque el baremo y la información en el centro, sin incluir compromisos de participación vinculante de colectivos de personas en situación de discapacidad en la definición de ese mismo baremo, reproduce el riesgo señalado por las corrientes críticas: las personas siguen siendo medidas, pero no son quienes miden ni quienes fijan la medida. El tercer núcleo, que articula educación inclusiva, salud, inclusión laboral, accesibilidad urbana y vivienda con apoyos, permite leer con nitidez cómo cada tradición política

ingresa al acuerdo. En las Bases Programáticas 2025-2030 del Frente Amplio la educación inclusiva se formula en términos de derecho a estar y permanecer en el sistema educativo común con ajustes razonables, apoyos específicos, accesibilidad comunicacional y cuidado de la continuidad educativa más allá de la primaria, y se inscribe en una narrativa que concibe la exclusión educativa como una injusticia social y no como una condición individual. Esta formulación se enlaza con un enfoque fuerte de autonomía y vida independiente en la adultez, que discute abiertamente el paradigma institucionalizador y la lógica de encierro asistencial. En cambio, en el documento de la coalición, la centralidad aparece desplazada hacia la inclusión laboral y la integración a circuitos productivos, lo cual no es irrelevante ni despreciable, de hecho, el acceso al empleo de personas en situación de discapacidad sigue siendo dramáticamente inferior al promedio nacional, según datos relevados en informes de evaluación de políticas públicas y diagnósticos situacionales recientes, pero tiende a reenmarcar la discapacidad como problema de empleabilidad, con menos elaboración sobre apoyos para la toma de decisiones, reforma de la curatela, acceso a vivienda con apoyo y sostén comunitario no institucionalizante en la vida adulta. En la lógica de la coalición, la vivienda, los cuidados y la salud continúan bajo una semántica de protección y cobertura; en la lógica programática progresista, vivienda y apoyos aparecen como condiciones materiales de la autodeterminación. Al pasar estas dos gramáticas al acuerdo interpartidario, lo que se conserva es un catálogo de áreas (educación, salud, empleo, vivienda, accesibilidad), pero se pierden los verbos fuertes asociados a autonomía política, capacidad jurídica y desinstitucionalización que la plataforma de izquierda nombra explícitamente, así como se atenúa la asociación directa entre inclusión laboral y crecimiento económico que la coalición había enfatizado públicamente.

Esta operación de depuración del conflicto ideológico es, de hecho, el corazón político del acuerdo. Lo que ingresa al texto común es aquello que todos los partidos están dispuestos a sostener públicamente sin costo reputacional inmediato: coordinación institucional, información comparable, accesibilidad urbana, apoyo educativo, inserción laboral, rehabilitación y cuidados. Lo que queda fuera, o apenas insinuado, son las disputas estructurales que comprometen el modo en que el Estado se relaciona con las personas en situación de discapacidad: la eliminación de la curatela sustitutiva y su reemplazo por sistemas de apoyo para la toma de decisiones en sentido pleno; la garantía de capacidad jurídica en todos los ámbitos de la vida civil; la asignación de recursos presupuestales plurianuales sujetos a control ciudadano y no sólo a discreción ministerial; la incorporación de organizaciones de personas en situación de discapacidad no como “consultadas”, sino como cogobernantes; la desinstitucionalización de adultos y jóvenes que hoy viven bajo regímenes de internamiento forzado o semi-forzado; la definición del cuidado como derecho social y no como carga familiar feminizada. Estas omisiones son sustantivas y no contingentes. Marcan el límite de lo que el sistema político uruguayo está dispuesto a llamar “política de Estado” en materia de discapacidad a esta altura del proceso: existe acuerdo en ordenar, medir y coordinar; no existe acuerdo en ceder poder. El acuerdo interpartidario condensa una promesa de estabilidad institucional y reconocimiento formal de la discapacidad como campo estratégico permanente, y al mismo tiempo muestra cómo esa promesa es cuidadosamente redactada para no alterar las jerarquías de toma de decisión, de financiamiento ni de enunciación legítima. En términos de análisis crítico de políticas públicas, puede leerse como un dispositivo de gubernamentalidad en el sentido planteado por Rose y Miller (1992): produce una imagen de responsabilidad colectiva, convierte la discapacidad en un objeto técnico-administrable y desplaza la discusión política hacia la gestión de instrumentos, indicadores y coordinaciones interministeriales. El resultado es un texto que parece hablar el lenguaje del modelo social (autonomía, vida independiente, accesibilidad universal) pero que no se compromete con los mecanismos materiales que harían que esas palabras dejen de ser retórica y se vuelvan estructura. Esta distancia entre el alcance semántico del acuerdo y su potencia redistributiva real confirma lo antes narrado el Uruguay ha avanzado hacia un consenso formal de reconocimiento de la discapacidad como asunto público estratégico, pero ese consenso todavía no rompe

con la matriz tutelar que mantiene a las personas en situación de discapacidad como objeto de política y no como actor político en condiciones de coproducirla.

4.1.4 Sociograma de las relaciones y fracturas estructurales del campo de poder en las políticas públicas de discapacidad. en Uruguay

A fin de colaborar en el proceso de evidenciación y comprensión de cómo el campo de la discapacidad en Uruguay se organiza sobre una trama de poder profundamente desigual, fragmentada y jerárquica, en la cual los avances discursivos conviven con prácticas persistentes de control, delegación y silenciamiento, se propone un análisis de las relaciones e intermediaciones mediante un sociograma co-construido en conjunto con las organizaciones que forman parte de la IAP para esta investigación:

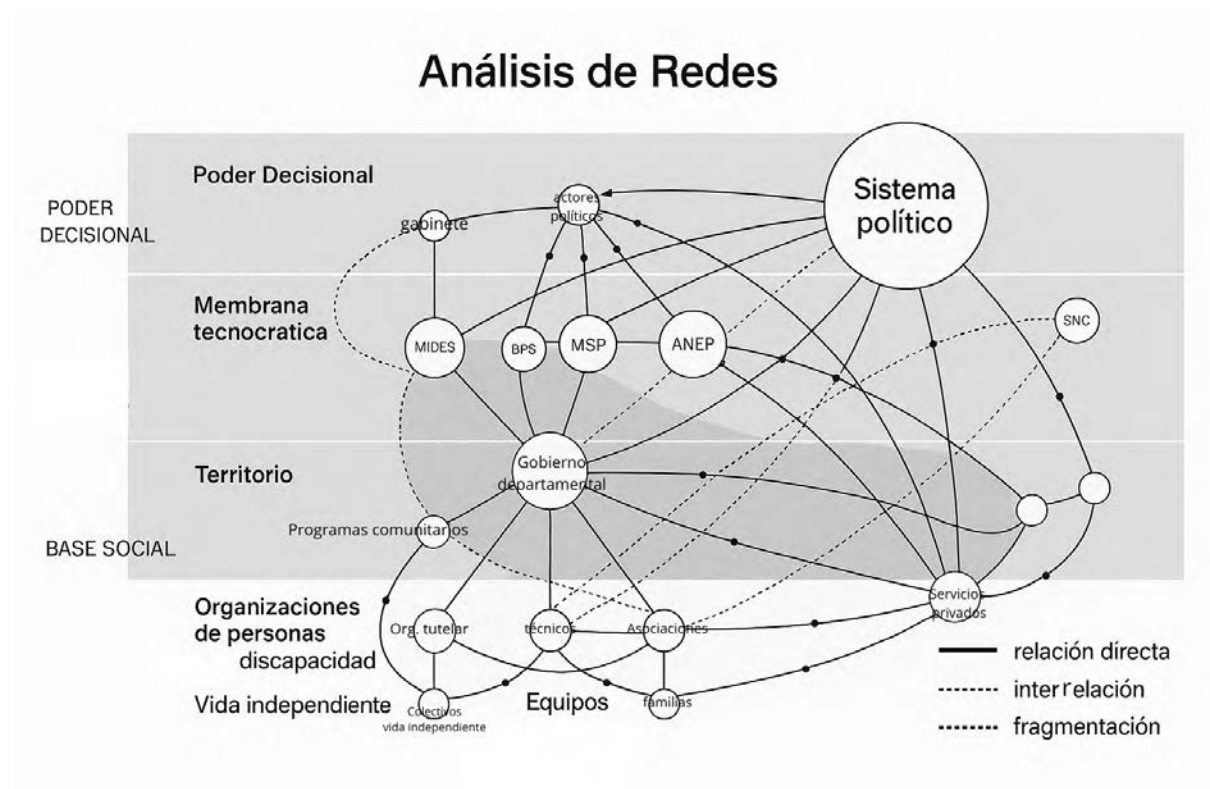


Figura 1 Sociograma de las relaciones y fracturas estructurales del campo de poder en las políticas públicas de discapacidad en Uruguay. Elaboración grupal IAP grupos 1 y 2 PSD

Las relaciones descendentes entre el sistema político y la institucionalidad sectorial (MIDES-PRONADIS, Comisión Honoraria, Sistema Nacional de Cuidados, BPS y MSP) evidencian la persistencia de un flujo de decisiones vertical que mantiene el control administrativo sobre los procesos de inclusión. La hegemonía simbólica de los derechos (en el sentido gramsciano) actúa aquí como un instrumento de estabilización: el consenso discursivo pacifica el conflicto social y neutraliza el potencial transformador de las organizaciones de personas en situación de discapacidad.

El nivel institucional-administrativo, que comprende al MIDES-PRONADIS, el BPS, el MSP, la ANEP, la INDDHH, la CHND y el SNIC, constituye el núcleo operativo del poder estatal. Las líneas gruesas del sociograma reflejan la jerarquía y la concentración de decisiones en organismos tecno burocráticos que definen la elegibilidad y el acceso a prestaciones. Este modelo reproduce la idea de una ciudadanía condicionada: las personas deben probar su deficiencia, dependencia o incapacidad para ser reconocidas como titulares de derechos. Aun cuando el nuevo gobierno promueve el lenguaje del modelo social, la estructura sigue organizada bajo lógicas de control técnico y segmentación funcional, en la que los equipos territoriales y las mesas interinstitucionales actúan como mediadores sin capacidad resolutoria. Se trata de un Estado que regula más de lo que acompaña, y que convierte el derecho en gestión de casos. En el nivel subestatal y local, los gobiernos departamentales, las intendencias, los municipios y las mesas interinstitucionales configuran una red dispersa y dependiente, carente de organicidad. Las líneas grises y punteadas del sociograma reflejan una descentralización sin transferencia de poder ni de presupuesto: los territorios se convierten en espacios de implementación de decisiones externas, no en ámbitos de formulación de política. Este escenario refuerza desigualdades territoriales profundas, donde el acceso a derechos depende de factores informales (la sensibilidad de un funcionario, la capacidad de incidencia de una organización local, la discrecionalidad de un programa departamental), lo que configura un régimen de mediaciones que oscila entre la coordinación y el clientelismo. En este nivel se materializa la fragilidad de la política pública como dispositivo estructurante de ciudadanía. En la base social del campo, el sociograma concentra la trama más densa y dinámica de vínculos. Las organizaciones de personas en situación de discapacidad, las redes familiares, los colectivos de vida independiente, la Universidad de la República, y los operadores sociales constituyen un espacio horizontal de co-construcción política y simbólica. Las flechas de doble sentido representan flujos de incidencia, denuncia y acompañamiento crítico, en los que la experiencia se transforma en conocimiento político. Aunque este nivel carece de poder presupuestal o normativo, su relevancia reside en que tensiona las jerarquías institucionales y produce saberes desde la práctica. La articulación con la INDDHH y con el Parlamento se da en clave de interpelación: los colectivos exponen vulneraciones para forzar respuestas estatales, incluso en contextos de inercia institucional. Este plano inferior, denso y conflictivo, condensa la emergencia del sujeto político de la discapacidad, no como categoría asistida, sino como agente de transformación.

El análisis general del sociograma permite concluir que las políticas públicas de discapacidad en Uruguay funcionan como un campo de poder atravesado por relaciones verticales de control y horizontales de resistencia. Las fracturas jurídico-políticas, organizacionales, territoriales y participativas que lo estructuran no son anomalías, sino expresiones de una matriz estatal que administra la diferencia en lugar de redistribuir. Bajo esta racionalidad, la participación aparece como un mecanismo de legitimación más que de incidencia, y la inclusión se convierte en una categoría de gestión antes que en una práctica emancipatoria. Sin embargo, las redes de co-construcción y las experiencias territoriales abren espacios para una politización desde abajo, donde la discapacidad deja de ser objeto de política y se convierte en un punto de fuga del orden tutelar. El desafío radica en superar la continuidad de los dispositivos heredados, desmantelando la lógica de intermediación y sustituyendo la coordinación formal por gobernanza efectiva y deliberativa. Solo mediante el reconocimiento pleno de la voz de las personas en situación de discapacidad como sujeto político, y no como categoría administrativa, podrá el Estado uruguayo materializar el tránsito del modelo médico al modelo social, transformando la política de discapacidad en una política de democracia sustantiva.

4.2 Historias de vida y violencias institucionales: entre la denuncia y la resignificación

4.2.1 Violencias institucionales y persistencia de las prácticas tutelares

La violencia institucional ejercida sobre las personas en situación de discapacidad en Uruguay no es un residuo ni un efecto colateral del funcionamiento estatal: constituye, más bien, una forma estructurada de dominación y de gobierno de los cuerpos, sostenida en una arquitectura normativa, burocrática y simbólica que, pese a su aparente neutralidad técnica, reproduce jerarquías históricas de dependencia, tutela y silenciamiento. Lejos de ser un fenómeno aislado o anecdótico, se trata de un dispositivo transversal que articula el orden jurídico, las prácticas administrativas y los imaginarios sociales, configurando un modo de gestionar la diferencia desde el poder. En este sentido, la violencia institucional no opera por omisión, sino por acción reiterada. Se materializa en los formularios, en los dictámenes médicos, en los informes de “valoración de la discapacidad” y en las rutinas que transforman las vidas en casos y las biografías en expedientes. El Estado, a través de sus organismos, evalúa, certifica y clasifica a las personas según baremos que definen su grado de deficiencia, su nivel de dependencia y su capacidad para trabajar o para ser “rehabilitadas”. Tales procedimientos, aunque revestidos de lenguaje técnico, producen efectos de verdad que se inscriben en los cuerpos: ser o no ser reconocido como persona en situación de discapacidad depende de la validación pericial, y ese reconocimiento abre o cierra el acceso a derechos materiales y simbólicos. El documento oficial *Mecanismos de Valoración de la Situación de Discapacidad y Dependencia* (MIDES, 2019) ya advertía la coexistencia de múltiples sistemas de evaluación que no son interoperables entre sí y que aplican criterios heterogéneos, provocando una fragmentación estructural del reconocimiento estatal. Así, una persona puede ser considerada “discapacitada” para el sistema de salud, pero no para el sistema previsional; o puede ser elegible para apoyos de cuidados, pero no para pensión. La violencia emerge precisamente de esa falta de coherencia institucional: el Estado obliga a los sujetos a desplazarse entre ventanillas, a narrarse una y otra vez ante distintos técnicos, a exhibir su cuerpo, sus diagnósticos, su historia médica y su precariedad económica, en un ciclo que nunca concluye.

Los testimonios recabados en el trabajo de campo revelan con claridad la densidad de esa experiencia. Una entrevistada relató que desde los dieciséis años debía “presentar papeles y certificados para poder mantener la pensión” (PSD 11), y que, a sus cincuenta, seguía siendo convocada periódicamente a revisiones médicas que determinaban si continuaba siendo “apta para el beneficio”. En palabras de otro entrevistado, “cada trámite es como volver a demostrar que una no cambió, que sigue siendo lo mismo, que no va a sanar nunca. Pero ellos igual te hacen pasar por todo, como si no creyeran” (PSD 2). Esa exigencia de prueba constante de lo irreversible constituye una forma de violencia burocrática, en tanto convierte el reconocimiento en sospecha permanente. El derecho se transforma en privilegio condicional: la persona no posee la garantía, sino la tolerancia del sistema. Desde la perspectiva de Michel Foucault (1991), este entramado corresponde a una racionalidad gubernamental que gestiona poblaciones mediante tecnologías de normalización. La discapacidad, en tanto categoría administrativa, no es preexistente al Estado: es producida por él en el acto de medición, clasificación y control. Los sistemas de certificación funcionan como dispositivos de biopoder que delimitan qué cuerpos merecen apoyo, cuáles deben rehabilitarse y cuáles pueden ser descartados. De este modo, la política pública no se limita a distribuir recursos, sino que fabrica sujetos: cuerpos dependientes, pacientes institucionales, usuarios pasivos de servicios, receptores agradecidos del cuidado. Esta matriz se refuerza mediante un lenguaje que oscila entre la benevolencia y la sospecha. La Ley 18.651, de Protección Integral de las Personas con Discapacidad, consagra el principio de igualdad de oportunidades, pero simultáneamente mantiene la categoría de “personas con discapacidad severa” como criterio de excepción, habilitando un trato diferencial que, en la práctica, funciona como un mecanismo de distinción jerárquica. A su vez, la persistencia en el Código Civil de la figura de la curatela perpetua la idea de que ciertas vidas deben ser administradas por otros. Aunque el país ratificó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en 2008, el orden jurídico interno conserva estructuras tutelares que contradicen el principio de capacidad jurídica en igualdad de condiciones. Los efectos de esta disonancia normativa se expresan crudamente en la práctica. Un entrevistado adulto mayor, amputado, narró su experiencia de

décadas enfrentando la exigencia de re-certificar su discapacidad para mantener la exoneración de la patente de su vehículo adaptado. “Cada año tengo que demostrar que sigo siendo amputado” (PSD 3), dijo con ironía amarga, “como si fuera algo que se pudiera revertir. Y cuando vas a hacerlo, te pasean por 4 dependencias diferentes y después te piden certificar hasta el almuerzo”(PSD 22). El testimonio expone el absurdo lógico de la burocracia y su dimensión moral: el Estado no ignora la permanencia de la amputación, pero necesita reafirmar su poder de control sobre la vida cotidiana. La certificación anual no evalúa una condición física; reproduce una relación de subordinación. Este fenómeno, reiterado por distintos informantes, revela la estructura simbólica de la violencia institucional. Pierre Bourdieu (2000) denomina violencia simbólica a aquella que se ejerce con el consentimiento de los dominados, quienes internalizan las categorías de su dominación como si fueran naturales. En el caso de la discapacidad, esa interiorización se expresa cuando las personas aceptan el circuito de pericias, formularios y controles como parte inevitable de su vida, cuando naturalizan la dependencia de funcionarios, médicos o asistentes sociales como requisito de ciudadanía. Una joven en situación de discapacidad visual narró que había aprendido “a hablar como ellos quieren, a decir las cosas como en los formularios” (PSD 4) para que su solicitud no fuera rechazada. Ese aprendizaje, lejos de ser anecdótico, constituye un proceso de formación burocrática de la subjetividad: el Estado enseña a los sujetos a pedir correctamente, a encuadrarse, a narrar su historia en los términos del poder. Desde una lectura gramsciana, esta dinámica se inserta en lo que puede definirse como una hegemonía pasiva: el Estado incorpora las demandas del movimiento de personas con discapacidad en su discurso (reconociendo la importancia de la inclusión, la accesibilidad y la autonomía), pero lo hace sin alterar las bases materiales de la dominación. Se produce así una cooptación simbólica de la agenda de derechos humanos, donde la retórica de la participación oculta la persistencia de la subordinación. Uno de los técnicos entrevistados en una oficina departamental lo expresó con claridad: “nos piden proteger tanto que terminamos decidiendo por ellos” (OT 8). La frase condensa el núcleo de la práctica tutelar contemporánea: una protección que despoja de autonomía, una ayuda que se ejerce desde la verticalidad, un cuidado que confunde vulnerabilidad con incapacidad. Esa forma de paternalismo institucional, que atraviesa organismos públicos y organizaciones privadas, reproduce una cultura política de la dependencia, donde el reconocimiento estatal está siempre mediado por el consentimiento de los expertos y donde la legitimidad se mide en función del cumplimiento del rol de “beneficiario”.

El análisis de los testimonios recogidos permite además observar la dimensión emocional de esta violencia. Muchos entrevistados describieron sentimientos de humillación, agotamiento o desconfianza ante el trato recibido en las instituciones. Una madre cuidadora recordó haber esperado más de tres años por una respuesta del sistema de cuidados para su hijo en situación de discapacidad severa, mientras debía renovar periódicamente certificados médicos y económicos para mantener la prioridad. “Cada vez que presentas los papeles, te miran como si estuvieras mintiendo, como si quisieras aprovecharte. Y cuando te aprueban, sentís alivio, no justicia” (PSD 17). En esa tensión entre el derecho y el favor se construye un vínculo profundamente desigual, donde el acceso a prestaciones se experimenta no como ejercicio de ciudadanía, sino como concesión condicionada. Estos relatos, repetidos, muestran que la violencia institucional no se limita a la falta de políticas o a la ineficiencia administrativa: es la forma de operación misma del Estado en el campo de la discapacidad. La multiplicidad de procedimientos, la fragmentación interinstitucional, la dependencia de informes técnicos y la persistencia de figuras jurídicas anacrónicas conforman un entramado coherente de control social. En su aparente racionalidad, este sistema funciona como una maquinaria de reproducción de desigualdades, donde la atención se confunde con vigilancia y donde el cuidado se convierte en un acto de gobierno. La estructura de la violencia institucional no se agota en los procedimientos formales de certificación o en las normas jurídicas que aún consagran la sustitución de la voluntad. En el territorio, esas violencias adquieren formas específicas, cotidianas y profundamente materiales, que se expresan en los circuitos de la educación, la salud, el trabajo y la asistencia social. Son violencias difusas, muchas veces invisibles, pero que se inscriben en los cuerpos y en las trayectorias de vida, produciendo lo que podríamos

denominar (siguiendo a Veena Das (2004) y Arthur Kleinman (1988)) una “burocratización del sufrimiento”: un conjunto de prácticas que administran la vulnerabilidad a través del lenguaje del procedimiento. En el ámbito educativo, los testimonios recogidos muestran que las escuelas y liceos siguen reproduciendo lógicas de segregación y exclusión bajo el ropaje de la “adecuación curricular” o la “atención especializada”. Una docente entrevistada relató que en su centro “los alumnos con discapacidad son atendidos, pero en otra aula, con una maestra de apoyo que tiene treinta niños más”. En otro testimonio, una madre contó que su hijo, diagnosticado con trastorno del espectro autista, fue derivado a una institución especial luego de tres años de escolarización común. “Nos dijeron que era por su bien, que necesitaba un entorno más adecuado. Pero lo que querían era sacarlo del aula, no adaptarse ellos” (FPSD 20). Estos relatos confirman que el modelo médico sigue operando como principio organizador del sistema educativo. La diferencia se concibe como un problema a aislar, no como una oportunidad para transformar las prácticas pedagógicas. La Ley General de Educación 18.437 y los lineamientos de inclusión educativa promueven la participación plena, pero su aplicación depende de la voluntad de los equipos directivos y de la existencia de recursos humanos y materiales, que varían enormemente entre departamentos. En palabras de una inspectora consultada: “la inclusión depende de la sensibilidad del docente o del director; si no la hay, el niño queda afuera” (OT 3). La sensibilidad sustituye al derecho.

En el plano sanitario y social, los efectos de la violencia institucional se tornan más crudos. Las personas entrevistadas describen itinerarios de atención fragmentados y discontinuos: servicios que exigen derivaciones entre niveles, demoras prolongadas, pérdida de expedientes y, en algunos casos, respuestas hostiles o negligentes. Una entrevistada en situación de discapacidad motriz narró que, tras solicitar una prótesis, fue derivada sucesivamente por tres organismos distintos, hasta que, finalmente, un funcionario le indicó que debía “esperar la compra del lote” (PSD 12). Otro entrevistado recordó haber sido evaluado por un tribunal médico que lo observó en silencio durante minutos antes de dictaminar su grado de incapacidad: “me sentí observado como una cosa, sin que nadie me hablara ni me preguntara nada. Solo me midieron y me anotaron” (PSD 7). Estas prácticas no son meramente anecdóticas: expresan una estructura epistémica que coloca al sujeto en el lugar del objeto de observación, negando su capacidad de enunciarse. La mirada médica (como ha señalado Foucault (2008) en “El nacimiento de la clínica”) convierte la experiencia en dato y el cuerpo en texto que se puede leer y clasificar. En este contexto, la violencia institucional no solo daña materialmente, sino que producen subjetividades tuteladas, internalizadas en los modos de hablar, de pedir, de justificar y hasta de agradecer. El campo de los cuidados revela otra dimensión de esta violencia. En múltiples testimonios, las familias cuidadoras describen el peso asimétrico de una política que se presenta como de corresponsabilidad, pero que en la práctica traslada el trabajo de cuidado a las mujeres del entorno familiar. Una madre cuidadora señaló que “el nuevo programa me reconoce como cuidadora, pero no me paga, solo me da un certificado que acredita lo que ya hago todos los días” (FPSD 5). Esta práctica ilustra una forma contemporánea de violencia de reconocimiento: el Estado valida la función, pero no la remunera; la transforma en título honorífico, no en derecho laboral. El resultado es un doble disciplinamiento: sobre el cuerpo cuidado y sobre el cuerpo que cuida.

En el plano territorial, la violencia institucional adopta formas de mediación discrecional y fragmentación estructural. Las oficinas locales del MIDES, los gobiernos departamentales, municipales y las mesas interinstitucionales actúan como filtros de acceso a los programas, pero carecen de potestades reales de decisión. Los testimonios describen un “tránsito circular” en el que los expedientes pasan de una oficina a otra sin resolución. Una funcionaria relató: “en la mesa tratamos los casos, pero después dependemos de Montevideo para cualquier respuesta. Es frustrante para nosotros y para la gente” (OT 10). En otro caso, una familia contó que esperó más de un año la adjudicación de una vivienda adaptada, que finalmente se otorgó a otra persona “por recomendación política” (FPSD 3). La familia concluyó que “todo depende de a quién conocés” (FPSD 3). Estas mediaciones configuran lo que puede denominarse un régimen clientelar de

accesibilidad: la garantía de derechos se convierte en una red de favores, donde la proximidad a un actor institucional (sea un funcionario, un edil, un referente político o un técnico sensibilizado) determina el resultado. La política pública deja de ser universal para volverse relacional. Este fenómeno, ampliamente documentado en estudios sobre la administración de la pobreza en Uruguay, se reproduce en el campo de la discapacidad bajo el eufemismo de “acompañamiento personalizado”. En realidad, lo que predomina es una administración de la escasez que distribuye recursos y oportunidades en función de jerarquías implícitas.

Desde la perspectiva del modelo social de la discapacidad, esta situación contradice el principio de accesibilidad como obligación estatal. La Ley 18.651 establece la responsabilidad del Estado de garantizar el acceso universal a bienes, servicios y espacios públicos, pero en la práctica la accesibilidad depende de la gestión departamental y del presupuesto local. Las rampas, los ascensores, los semáforos son indicadores materiales de inclusión, pero su ausencia revela las fracturas territoriales de la política. En departamentos del interior, los testimonios coinciden en señalar que “el transporte accesible no existe” o que “las oficinas de discapacidad no tienen ni baño adaptado” (PSD 9,1,6 FPSD 1, OT 21). La violencia institucional adquiere entonces una dimensión espacial: el territorio reproduce la jerarquía del centro sobre la periferia. Mientras en Montevideo se concentran los programas piloto, los recursos técnicos y las mesas de coordinación nacional, en el interior prevalece la precariedad, la intermitencia y la dependencia de voluntades individuales. Esta geografía desigual de la política pública confirma la tesis de que el Estado uruguayo mantiene un esquema centralista y tecnocrático que delegó responsabilidades sin transferir poder. En este contexto, la experiencia de violencia institucional se vuelve acumulativa. No se trata solo de la humillación puntual o del trámite interminable, sino de un régimen emocional del Estado, en el sentido propuesto por Sara Ahmed (2015): un conjunto de afectos circulantes (frustración, miedo, gratitud, desconfianza) que sostienen el vínculo desigual entre la ciudadanía y las instituciones. Los testimonios revelan que muchas personas terminan retirándose del sistema por agotamiento. “Yo ya no reclamo más, me cansa. Siempre es lo mismo: te dicen que vuelvas, que falta un papel, que ya va a salir. Uno se cansa de que lo traten como si molestará” (PAD 3). La retirada no es apatía ni desinterés; es una forma de resistencia silenciosa ante un Estado que promete derechos pero administra sospecha. En ese sentido, la violencia institucional también produce formas de autoexclusión inducida, donde las personas dejan de ejercer sus derechos para evitar la exposición al circuito punitivo de la burocracia. Tal como señala Bourdieu (1999) al analizar los efectos del sufrimiento social, el Estado puede destruir cuerpos sin tocarlos directamente, simplemente imponiendo las condiciones de imposibilidad del reconocimiento.

Si las violencias institucionales producen cuerpos administrados, subjetividades dependientes y territorios jerárquicos, también generan, paradójicamente, espacios de politización y resistencia que emergen desde los márgenes del propio sistema. En los intersticios de la burocracia, en los pasillos de las oficinas territoriales, en las esperas colectivas frente al Banco de Previsión Social o en los encuentros autogestionados por colectivos, se configuran prácticas de co-construcción social del derecho. Estas prácticas no surgen de los dispositivos estatales, sino de la experiencia compartida de exclusión y de la necesidad de hacer inteligible el propio sufrimiento en términos públicos. En ese sentido, el campo de la discapacidad en Uruguay puede leerse como un escenario de contrapoder micropolítico, donde los sujetos, aún sometidos a la tutela institucional, reconfiguran las relaciones de poder mediante actos cotidianos de re-significación. Una entrevistada, histórica referente de una de las asociaciones más arraigadas, relató cómo, frente a las reiteradas exigencias de recertificación, comenzó a acompañar a otras personas a los trámites, ayudándolas a leer los formularios y a interpelar a los funcionarios con argumentos de derechos. “Aprendimos a hablar su idioma, pero también a recordarles que no somos objetos de caridad. Somos ciudadanos” (PAD 7). Este gesto, aparentemente mínimo, condensa un desplazamiento epistémico: de la aceptación del procedimiento a la producción de discurso propio, de la sumisión burocrática a la práctica política. La agencia en los márgenes

en el sentido propuesto por Das y Poole (2004), se expresa en la creación de circuitos alternativos de solidaridad y acompañamiento que subvierten el orden vertical de la asistencia. Las organizaciones de personas en situación de discapacidad articulan espacios de orientación y denuncia que operan fuera de la institucionalidad formal. Allí donde el Estado responde con silencio o demora, estos colectivos normalmente no oficiales, reconstruyen una noción ampliada de cuidado, entendida como acción colectiva y como práctica de justicia. Un operador social entrevistado señaló que “cuando los sujetos se juntan, algo cambia; ya no van solos, ya no se sienten culpables. Y eso al sistema no le gusta” (OT 1).

Axel Honneth (1997) define el reconocimiento como la condición intersubjetiva de la libertad: sólo quien es reconocido como igual puede actuar autónomamente. En el campo de la discapacidad, la falta de reconocimiento no es una falla moral, sino una estructura de injusticia que impide la reciprocidad. Desde una mirada gramsciana, las resistencias que emergen en el territorio pueden entenderse como formas de contrahegemonía difusa, fragmentadas pero persistentes. No constituyen un movimiento homogéneo, sino un conjunto de prácticas dispersas que cuestionan, desde la experiencia, la legitimidad del orden tutelar. Allí donde la política pública busca administrar la diferencia, estas prácticas la politizan. Una coordinadora local de área relató que los reclamos de las organizaciones “nos obligan a pensar de otra manera, porque ponen en evidencia lo que no funciona, lo que nunca se resolvió. A veces nos incomodan, pero también nos enseñan” (OT 5). La incomodidad es, precisamente, el signo de la grieta en la hegemonía: el momento en que la autoridad técnica se ve interpelada por la voz del sujeto históricamente silenciado. No obstante, estas resistencias no siempre logran consolidarse en incidencia estructural. La fragmentación del movimiento asociativo, la precariedad de las organizaciones territoriales y la cooptación simbólica de sus demandas limitan su capacidad de transformación. Como advierte Mariana Mancebo (2020), el campo de la discapacidad en Uruguay se caracteriza por una tensión entre representación y autonomía: las organizaciones son convocadas a participar, pero en condiciones de desigualdad, como meros consultores sin poder decisorio. Las mesas de coordinación interinstitucional, aunque formalmente abiertas, funcionan como espacios de consenso simbólico donde la diferencia es domesticada.

A pesar de ello, las experiencias de co-construcción comunitaria permiten vislumbrar un horizonte alternativo de política pública. Allí donde el Estado ejerce la tutela, los colectivos ensayan formas de autogestión; donde la administración impone silencio, las personas producen relato; donde la certificación impone jerarquía, la comunidad genera igualdad simbólica. Este desplazamiento de la dependencia institucional a la autonomía colectiva es lo que podría denominarse, siguiendo a Boaventura de Sousa Santos (2014), una sociología de las ausencias y de las emergencias: un reconocimiento de los saberes y prácticas que el Estado no ve, pero que existen como potencia transformadora. Las violencias institucionales, entonces, no solo oprimen: también revelan las fisuras del orden y los puntos de fuga de la dominación. En esas fisuras se configura una política de lo cotidiano que desborda el marco estatal, una “democracia subalterna” (Gramsci, 1971) que se expresa en el simple acto de acompañar a otro al trámite, de interpelar a un funcionario o de negarse a firmar una curatela injustificada. Estas microresistencias, lejos de ser marginales, constituyen el sustrato material de una política emancipadora de la discapacidad, una política que no se decreta desde los ministerios, sino que se teje desde la vida. En la lectura foucaultiana, la gubernamentalidad no implica solo dominación, sino también posibilidad de acción. Allí donde hay poder, hay resistencia. El reconocimiento de esta dialéctica es esencial para comprender el presente del campo de la discapacidad en Uruguay: un escenario donde las estructuras tutelares persisten, pero donde los sujetos, las familias, los operadores y las organizaciones producen, en la práctica, una redefinición del sentido mismo de la inclusión. La co-construcción territorial, los espacios de extensión, las redes de apoyo mutuo y los colectivos autogestionados operan como laboratorios de un nuevo modelo social, más allá de la retórica normativa. La persistencia de la violencia institucional no es, entonces, un signo de fracaso absoluto, sino un indicio de que el tránsito hacia el modelo social es un proceso en disputa, atravesado por contradicciones,

resistencias y resignificaciones. En ese proceso, las personas en situación de discapacidad dejan de ser “beneficiarias” para convertirse en interlocutoras políticas, y las instituciones que antes las tutelaban se ven interpeladas a repensar sus modos de actuar. La transformación no radica únicamente en reformar leyes o simplificar trámites, sino en desmontar las estructuras simbólicas y afectivas que sustentan la tutela. La violencia institucional, entendida como forma histórica de gobierno, sólo podrá superarse mediante una redistribución efectiva del poder: el traspaso del control administrativo a la deliberación colectiva, el reemplazo de la sospecha por la confianza, y la sustitución del expediente por la palabra. Como se desprende de los testimonios analizados, las personas en situación de discapacidad en Uruguay ya no reclaman solo accesibilidad o prestaciones, sino dignidad, respeto y participación. En esa demanda se condensa el horizonte ético-político de una nueva ciudadanía, que no busca ser incluida en el orden existente, sino transformarlo.

4.2.2 Capacidad jurídica, curatela y administración de la autonomía: el dispositivo tutelar y sus fracturas

El análisis de la capacidad jurídica y de la figura de la curatela en Uruguay revela una tensión estructural que atraviesa el modelo institucional del Estado, y que expone la distancia entre el discurso de derechos humanos y las prácticas efectivas de gobierno sobre la discapacidad. La curatela, prevista en el Código Civil de 1868 y reproducida en el Código General del Proceso, sigue operando como un dispositivo de control sobre la autonomía, en abierta contradicción con el artículo 12 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). En el plano formal, Uruguay ha ratificado la CDPD (Ley 18.418, 2008), promulgado la Ley 18.651 de Protección Integral (2010), y adoptado instrumentos recientes como el Baremo Único Nacional de Discapacidad (Ley 20.378, 2024). Sin embargo, la estructura jurídica que sustenta la curatela permanece prácticamente intacta, con categorías que definen la capacidad de obrar desde un paradigma clínico y decimonónico, en el que el diagnóstico médico se convierte en la puerta de acceso o de exclusión a los derechos. Esta estructura institucional se traduce en una administración de la vida cotidiana de las personas bajo tutela, donde el poder judicial, los técnicos y las familias ocupan el lugar de la voz autorizada, mientras que el sujeto declarado incapaz queda reducido a objeto de protección. El proceso de curatela no solo decide sobre bienes o actos jurídicos: organiza una semántica estatal de la incapacidad que penetra el campo administrativo y social. Los informes judiciales, las sentencias y los dictámenes de peritos reproducen expresiones como “inhabilidad permanente”, “imposibilidad de discernimiento” o “falta de juicio suficiente”, términos que dan cuenta de una racionalidad tutelar persistente y que refuerzan la naturalización de la dependencia. En la práctica, los procedimientos judiciales priorizan la protección por encima de la autonomía. Una mujer adulta con discapacidad psicosocial relató haber asistido a la audiencia de curatela acompañada de su madre y de un abogado de oficio; durante el proceso, la jueza se dirigió exclusivamente a la madre, y al momento de dictar sentencia justificó su decisión en “la tranquilidad que ofrece la supervisión familiar” (PSD 6). En el expediente no se recogió ninguna manifestación directa de voluntad. En otra causa, un joven con discapacidad intelectual fue declarado “incapaz absoluto” a pesar de haber solicitado expresamente participar en la audiencia. El defensor informó al tribunal que “la persona no comprendía cabalmente los alcances del proceso” (PSD 6), y el juez resolvió la interdicción total, nombrando curador a su padre. En ambos casos, el resultado fue la sustitución institucional de la palabra.

Esta lógica de sustitución excede el ámbito judicial y penetra los procedimientos administrativos. El Banco de Previsión Social continúa exigiendo la presentación de curador para acceder a determinadas prestaciones económicas, y algunos organismos departamentales requieren acreditar curatela para habilitar trámites de vivienda o programas sociales. En los testimonios recogidos, un entrevistado de cuarenta años en situación de discapacidad intelectual explicó que “para poder cobrar lo mío, mi madre tiene que firmar; si voy solo, no me atienden, pero yo ni siquiera tengo curatela, me ven y deciden que no soy válido”. En otro relato, una

mujer joven señaló que el funcionario le pidió “traer al curador” (PSD 25) para renovar su pase libre, aunque la sentencia judicial no restringía ese derecho. Estos casos evidencian que el aparato administrativo institucionaliza la sustitución de la voluntad mediante protocolos que equiparan discapacidad con incapacidad, sin distinguir entre apoyo y representación. La persistencia de la curatela como práctica dominante produce efectos materiales y simbólicos de enorme alcance. En términos materiales, restringe el ejercicio de derechos civiles y políticos, limita la participación en el mercado laboral y condiciona el acceso a políticas públicas. En términos simbólicos, instala un régimen de minoridad perpetua que relega a las personas a un estatus de ciudadanía delegada. La violencia institucional se expresa aquí como violencia epistémica, en el sentido de Spivak (1988): el sujeto es hablado por otros, representado en los discursos del derecho, pero excluido del acto de significar. La persona interdicta se convierte en un significante vacío, portador de una ausencia de voz que el Estado traduce en expediente.

La evidencia recogida confirma que el régimen de curatela es también un dispositivo emocional de control. Una madre relató que, al recibir la sentencia que designaba a su hijo como incapaz, sintió alivio porque “al menos alguien se haría cargo si me pasa algo” (FPSD 6). Esa expresión, lejos de ser individual, reproduce la lógica social que asocia discapacidad con dependencia y tutela con protección. En otra entrevista, una persona en situación de discapacidad psicosocial reconoció que “al principio me enojé, después entendí que era por mi bien (PSD 8) frase que ilustra la eficacia simbólica de la violencia institucional: el sujeto interioriza la justificación de su exclusión. El régimen de curatela produce además una economía moral del cuidado, en la que el Estado delega responsabilidades en la familia y en instituciones privadas. Esta delegación, aunque presentada como reconocimiento del rol familiar, refuerza la precarización del cuidado y traslada al ámbito doméstico la administración de la dependencia. En contextos de desigualdad económica, esta transferencia se traduce en sobrecarga de trabajo no remunerado para las mujeres, especialmente madres y hermanas, reproduciendo un modelo patriarcal de gestión del cuerpo discapacitado. Desde la lectura de Bourdieu (2000), puede afirmarse que la curatela consolida un capital de tutela que circula entre instituciones, familias y profesionales. Quien ostenta ese capital (el curador, el técnico, el juez) adquiere legitimidad para decidir, hablar y representar. Ese poder simbólico no solo organiza las jerarquías del campo jurídico, sino que reproduce la distancia entre quienes gobiernan y quienes son gobernados. El sujeto tutelado se convierte en objeto de prácticas de poder que se presentan como asistencia, generando lo que la teoría crítica denomina ciudadanía restringida. La crítica a este modelo no implica desconocer la necesidad de salvaguardias frente a situaciones de vulnerabilidad real, sino cuestionar la forma en que la protección se transforma en sustitución. La experiencia de los colectivos de personas con discapacidad demuestra que es posible construir apoyos desde la comunidad, a partir de redes horizontales de confianza y acompañamiento, sin recurrir a figuras judiciales de interdicción. En talleres autogestionados, varias personas expresaron que “el apoyo es quien te escucha, no quien decide por vos” (PAD 3,8,11). Estas prácticas encarnan una forma de resistencia micropolítica que reconfigura el sentido de la capacidad, desplazándola del lenguaje médico-jurídico hacia el campo de las relaciones sociales.

La coexistencia en Uruguay de un discurso internacional sobre derechos y un orden jurídico tutelar evidencia una fractura de modelo. El país ha adoptado la retórica de la autonomía, pero mantiene las estructuras de la dependencia. En los hechos, la capacidad jurídica continúa siendo condicional, mediada por la evaluación técnica, la intermediación familiar y la prudencia judicial. El tránsito hacia un sistema de apoyos y salvaguardias basado en la voluntad y las preferencias no puede limitarse a la promulgación de una ley: requiere un cambio epistemológico y político que desplace el centro de la decisión desde las instituciones hacia los sujetos. En esta transición, el rol del Estado debe reformularse. Ya no como garante de tutela, sino como generador de condiciones de igualdad para el ejercicio pleno de la autonomía. Esto implica desarrollar servicios públicos de apoyo a la toma de decisiones, formar operadores judiciales y técnicos en el enfoque de derechos, y establecer mecanismos de supervisión que aseguren que ninguna medida de protección derive en

sustitución de la voluntad. Solo entonces podrá hablarse de una política emancipadora de la capacidad jurídica, capaz de romper con la genealogía de la curatela como instrumento de gobierno. La curatela, en tanto tecnología de poder, constituye un espejo de la modernidad jurídica uruguaya: un Estado que se proclama garantista, pero que produce sujetos que deben ser representados. Desmontar ese dispositivo supone repensar el derecho no como un conjunto de normas, sino como práctica social que puede emancipar o dominar. En el caso de la discapacidad, la emancipación no se alcanza con la mera inclusión normativa, sino con la restitución efectiva de la palabra.

4.2.3 Representación, sustitución y disputa por la voz: el sujeto subalterno frente al Estado

La configuración de las políticas públicas de discapacidad en Uruguay revela una tensión persistente entre el reconocimiento formal de los derechos y las formas de representación indirecta que el propio Estado reproduce al construir a las personas en situación de discapacidad como sujetos tutelados. La institucionalidad pública, aún después de la ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) en 2008, ha mantenido un patrón de mediación vertical que traduce las demandas colectivas a través de dispositivos burocráticos, técnicos y partidarios. Este proceso de traducción no sólo atenúa la voz de los sujetos, sino que redefine sus reclamos en los lenguajes del Estado, transformando la diferencia en objeto de gestión. Esta forma de participación encarna lo que Gramsci denominó hegemonía pasiva: una estrategia estatal que incorpora parcialmente las demandas sociales para mantener la estabilidad del orden existente. En este sentido, la inclusión de las organizaciones no implica necesariamente un reparto del poder, sino una forma de cooptación simbólica que preserva la autoridad técnica y política del Estado. Las políticas públicas de discapacidad en Uruguay han institucionalizado esta hegemonía a través de mecanismos como los consejos honorarios, las comisiones departamentales y las mesas de coordinación interinstitucional, que funcionan como espacios de consenso controlado donde el conflicto se neutraliza. En los testimonios recogidos se repite una percepción compartida: “nos llaman para validar lo que ya está decidido” (PAD 1). Otra dirigente de una organización nacional señaló que “las consultas son formales, no hay un seguimiento de nuestras propuestas” (PAD 3). Estos relatos reflejan la distancia entre la promesa participativa de las políticas y la experiencia real de las organizaciones, que operan entre el reconocimiento retórico y la impotencia práctica.

La sustitución de la voz colectiva se refuerza por la fragmentación del movimiento asociativo. En el territorio uruguayo coexisten organizaciones con distintas bases (sensorial, motriz, intelectual, psicosocial), así como asociaciones familiares y agrupaciones profesionales. Esta heterogeneidad, lejos de ser un obstáculo en sí misma, se convierte en un factor de vulnerabilidad cuando el Estado la utiliza para negociar de manera diferenciada, promoviendo la competencia por recursos y visibilidad. El resultado es una representación dispersa, donde las demandas estructurales se diluyen en reivindicaciones específicas y asistenciales. Spivak (1988) advierte que la subalternidad no radica solo en la ausencia de voz, sino en el modo en que las estructuras institucionales condicionan la posibilidad misma de ser escuchado. En el campo de la discapacidad, esta imposibilidad de audibilidad se reproduce cuando las organizaciones son reconocidas como “beneficiarias” de políticas, y no como sujetos políticos. El discurso estatal las nombra, pero al mismo tiempo las fija en una posición subordinada. Se las convoca a hablar, pero solo dentro de los márgenes de lo permitido: el reclamo técnico, el pedido de recursos, la consulta sobre programas. La crítica estructural, aquella que interroga las relaciones de poder y la distribución del capital simbólico, queda sistemáticamente excluida de las mesas institucionales. La Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad es un ejemplo paradigmático de esta lógica. Creada con el objetivo de garantizar la participación de los distintos actores, su funcionamiento ha estado marcado por la baja incidencia de las organizaciones sociales frente al peso decisorio de los ministerios. En las reuniones, las intervenciones de las personas con discapacidad o de sus

representantes suelen quedar relegadas al final del orden del día, y las decisiones sustantivas se toman en comisiones técnicas previas, donde el acceso es limitado. La estructura misma de la Comisión, con mayoría estatal y presidencia designada por el Poder Ejecutivo, reproduce el modelo de representación indirecta que la CDPD pretendía superar.

La disputa por la voz se extiende también al campo departamental. Las mesas de discapacidad, se presentan como espacios de coordinación territorial, pero en la práctica operan como dispositivos de ejecución de políticas nacionales. En algunos departamentos, la articulación con actores locales ha permitido generar experiencias de mayor horizontalidad. En otros, las mesas han sido cooptadas por lógicas clientelares y partidarias, donde la asignación de recursos o la inclusión en programas se negocia según afinidades políticas. Estas dinámicas refuerzan lo que Fraser (2000) denomina injusticia de representación: la exclusión estructural de determinados grupos de los procesos deliberativos que definen las reglas del reconocimiento y la distribución. En este escenario, las organizaciones sociales oscilan entre la cooptación y la resistencia. Algunas adoptan estrategias de institucionalización, buscando incidir desde dentro del sistema mediante proyectos y convenios; otras optan por la denuncia pública y la articulación con organismos internacionales. En ambos casos, la acción colectiva se enfrenta a la dificultad de mantener la autonomía frente a un Estado que distribuye recursos, legitima interlocutores y define los marcos discursivos de la discapacidad. Esta tensión produce un campo político fragmentado, donde la crítica radical al orden tutelar convive con la necesidad pragmática de sostener programas y financiamiento. A pesar de estas limitaciones, los últimos años han visto emerger formas alternativas de representación impulsadas por colectivos más jóvenes y por organizaciones territoriales que se articulan desde la experiencia vivida. Estas experiencias, vinculadas a redes universitarias, movimientos feministas y colectivos de diversidad funcional, proponen un modelo de participación basado en la co-construcción del conocimiento y la deliberación horizontal. El sujeto subalterno, en este contexto, no es solo quien carece de voz, sino quien lucha por construir un lenguaje propio frente a los lenguajes del poder. La disputa por la representación se vuelve entonces una disputa por el significado: quién define qué es discapacidad, quién determina qué necesita ser atendido, quién interpreta lo que el sujeto dice. Esta lucha semiótica es también una lucha material, porque las definiciones institucionales determinan el acceso a los recursos, a la visibilidad y a la ciudadanía. La subalternidad en las políticas públicas de discapacidad se reproduce no sólo por la exclusión directa, sino por la incorporación subordinada. Las organizaciones participan, pero en condiciones de desigualdad estructural; son reconocidas, pero bajo un marco de tutela discursiva. En este sentido, la crítica no puede limitarse a exigir más espacios de participación, sino que debe interrogar las condiciones mismas en que esa participación se ejerce. Una política pública verdaderamente emancipadora requeriría no solo incluir a las personas con discapacidad en las mesas institucionales, sino redefinir las reglas del habla política, reconociendo la legitimidad de los saberes situados y las epistemologías del cuerpo. Como afirma Honneth (1997), el reconocimiento no se agota en el respeto jurídico: implica la validación recíproca de la experiencia y la dignidad. Mientras las políticas públicas continúen administrando la voz de las organizaciones y traduciéndolas al lenguaje técnico del Estado, la ciudadanía de las personas con discapacidad seguirá siendo incompleta. La emancipación del sujeto subalterno no pasa por su integración al aparato estatal, sino por la posibilidad de disputar los sentidos del poder desde su propia palabra.

4.2.4 La internalización de la tutela como forma de cuidado: tensiones entre autonomía y protección familiar

Dentro de las narrativas recogidas desde el enfoque biográfico-narrativo aplicado en el análisis de historias de vida, emerge con singular contundencia una dimensión subjetiva que complejiza la comprensión tradicional del tutelaje y de los mecanismos de apoyo. En distintos relatos se evidencia cómo la dependencia estructural (hacia familiares, tutores, curadores, cuidadores o instituciones) ha sido progresivamente

internalizada por las personas en situación de discapacidad como parte constitutiva de sus trayectorias vitales, percibiéndose no como una forma de limitación o sustitución de su voluntad, sino como un modo legítimo de cuidado, acompañamiento y protección. Esta perspectiva, lejos de representar una mera aceptación pasiva, se construye sobre experiencias significativas de vínculos afectivos y soportes cotidianos, que son valorados como facilitadores de independencia, aún cuando, desde el marco normativo y teórico, puedan ser considerados obstáculos al ejercicio pleno de la autonomía. Los testimonios muestran cómo esta internalización no surge de un proceso explícito de renuncia a la autodeterminación, sino de la reproducción de esquemas familiares que acompañaron el desarrollo de habilidades básicas, el acceso a espacios educativos y el sostenimiento de rutinas de participación. En varias de estas historias se observa que el sistema de apoyos fue naturalizado bajo la forma de asistencia directa, especialmente en la infancia y adolescencia, relegando la construcción progresiva de mecanismos de decisión propia. En este sentido, las personas narran con orgullo aprendizajes vinculados a la autonomía doméstica y al desempeño laboral dentro de instancias asociativas, pero expresan, implícitamente, una dependencia estructural de figuras de apoyo familiares que son asumidas como permanentes e incuestionables. Esta concepción aparece reforzada en relatos donde el acceso a oportunidades educativas, laborales o recreativas dependió exclusivamente de la mediación de cuidadores. La satisfacción por haber logrado desempeños autónomos convive con la aceptación de que ciertos ámbitos, como el traslado, la intermediación institucional o la toma de decisiones administrativas, continúan siendo gestionados por progenitores o referentes institucionales. Algunas personas incluso articulan proyectos futuros en función de mantener estos espacios protegidos, sin problematizar la ausencia de condiciones para ejercer decisiones de manera independiente en entornos no asistidos. Resulta particularmente significativo que, en algunos testimonios, la figura de tutela se conciba como garantía de continuidad de los derechos, asociando la protección con estabilidad y seguridad, y no con restricción de la libertad o sustitución de la voluntad. Esta modalidad de comprensión subjetiva revela que los dispositivos jurídicos y sociales de apoyos no han sido instaurados territorialmente como alternativas legítimas, lo que refuerza la vigencia de la curatela en su versión tradicional. El relato de quienes trabajan en espacios institucionales de carácter asociativo evidencia también esta tensión: el soporte familiar o institucional es percibido como motor facilitador, pero la posibilidad de gestionar un proyecto autónomo fuera de esos entornos aparece limitada por la inexistencia de programas municipales, departamentales o nacionales que acompañen la autodeterminación en la vida adulta.

Esta perspectiva subjetiva encuentra una coherencia, aunque no deseada, con el predominio estructural del modelo asistencial detectado en el análisis institucional. Las personas han aprendido a desplegar estrategias de autonomía en los márgenes del sistema, pero lo hacen dentro de marcos que presuponen su dependencia. La internalización de la tutela como forma positiva de vinculación con los referentes se convierte así en una herramienta adaptativa frente a un entorno que no habilita alternativas de participación plena. Esta condición, expresada a través de la experiencia, permite comprender por qué muchos sujetos no identifican como opresivo el sistema de apoyos centrado en la familia o en las instituciones, en tanto ha sido este el canal que les permitió transitar espacios sociales, educativos o laborales. Sin embargo, esta lectura invisibiliza la dimensión limitante que adquiere la dependencia cuando se busca avanzar hacia formas de vida independiente o participación política directa. Las historias de vida analizadas permiten concluir que la tutela familiar y la intermediación institucional se mantienen como formas predominantes de soporte, y han sido internalizadas como parte del proyecto de vida de las personas en situación de discapacidad. Esta construcción subjetiva, aunque legítima desde el transcurso vital, reproduce sin cuestionarlo el esquema de sustitución de decisiones característico del régimen de curatela, dificultando la emergencia de modelos de apoyo basados en la autonomía y la toma de decisiones informada. Si bien las trayectorias narradas dan cuenta de capacidades, deseos y proyectos propios, estos se sostienen dentro de estructuras que limitan su desarrollo completo, lo que muestra la necesidad de repensar los procedimientos de acompañamiento desde una perspectiva que habilite, más que proteja, la autodeterminación.

4.3 Barreras cotidianas, interpelaciones y estrategias de agencia

El mapa asociativo en materia de discapacidad en Uruguay refleja, de modo nítido, las tensiones entre reconocimiento formal y participación sustantiva que atraviesan al modelo social de derechos. Lejos de constituir un movimiento homogéneo o cohesionado, las asociaciones se conforman históricamente a partir de vínculos familiares, redes asistenciales y dispositivos institucionales que, si bien permitieron sostener reclamos y visibilización, también reprodujeron lógicas de representación tutelada. En la mayoría de los casos, las organizaciones están integradas por familiares de personas en situación de discapacidad o por técnicos del campo social y sanitario, lo que determina un tipo de representación “por sustitución”, donde el sujeto en primera persona queda desplazado del lugar de enunciación. Esta configuración expresa un doble déficit: por un lado, la falta de condiciones materiales y simbólicas para que las propias personas en situación de discapacidad construyan colectivamente su voz; por otro, la naturalización de un modelo de interlocución indirecto, que el Estado acepta como suficiente. Los testimonios recabados dan cuenta de que la mayoría de las organizaciones carece de integrantes en primera persona y que, cuando los hay, su participación es limitada o marginal. “Son pocos los que hablan por sí mismos” (OT 1), observa un técnico con larga trayectoria en políticas locales; “la mayoría de las veces quienes toman la palabra son familiares o profesionales, y eso cambia el sentido de lo que se discute” (OT 1, OT 6, OT 20). Este fenómeno constituye una barrera epistemológica en el sentido foucaultiano: una estructura que define quién puede hablar y desde qué lugar. La sustitución de la voz se traduce en una sustitución de la experiencia, y con ella, del saber político que la discapacidad produce sobre sí misma.

En clave política, esta representación delegada tiene consecuencias profundas. Nancy Fraser (2008) advierte que la justicia requiere tres dimensiones inseparables: redistribución, reconocimiento y representación. En el campo de la discapacidad uruguaya, la representación sigue siendo el eslabón más débil. Aunque las leyes y los discursos institucionales proclaman la participación, los mecanismos que la materializan continúan capturados por estructuras jerárquicas que no garantizan la voz directa. La persona con discapacidad se convierte, en el mejor de los casos, en objeto de defensa, y en el peor, en una categoría administrativa que legitima decisiones tomadas por otros. Esta lógica se intensifica en el nivel territorial, donde las mesas departamentales o los consejos consultivos funcionan con escasa continuidad, sin reglamentos vinculantes y con participación fluctuante. En varios departamentos, las asociaciones que mantienen relación con las intendencias lo hacen por la mediación de funcionarios o técnicos que asumen tareas de coordinación sin mandato electivo. La figura del técnico que representa al colectivo revela el desplazamiento entre saber experto y saber vivencial, que constituye uno de los núcleos de la desigualdad política. Innerarity (2020) define esta condición como déficit de complejidad democrática: el Estado se estructura como un entramado pluriárquico con múltiples centros de decisión, pero no logra articularlos en una deliberación efectiva. Las políticas públicas se gestionan, pero no se dialogan. La carencia de asociaciones conformadas en primera persona no obedece únicamente a la falta de voluntad, sino a una trama estructural que impide la organización autónoma. La precariedad económica, la dispersión geográfica, la falta de accesibilidad física y comunicacional, y la sobrecarga de cuidados recaen sobre las propias personas con discapacidad y sus familias, restándoles capacidad para sostener procesos colectivos. Candelaria Garay (2016), al analizar la expansión de las políticas sociales en América Latina, sostiene que la incorporación de nuevos derechos bajo regímenes democráticos no garantiza la universalidad efectiva del bienestar, sino que produce segmentaciones y dependencias que reproducen desigualdades. En este sentido, el campo de la discapacidad se inscribe en lo que denomina “expansión segmentada”: un régimen donde la ampliación formal de derechos coexiste con prácticas de focalización, mediación y cooptación política.

Los testimonios institucionales y asociativos recogidos en el trabajo de campo confirman esa segmentación. Las organizaciones históricas, con trayectoria y vínculos partidarios, suelen ser convocadas a instancias nacionales y departamentales; los colectivos emergentes, en cambio, encuentran obstáculos para ser reconocidos o financiados. La participación se convierte, así, en un capital político administrado: quien goza de legitimidad ante el Estado puede acceder a proyectos, mientras que quienes formulan críticas o proponen abordajes alternativos quedan marginados. Este mecanismo produce una ciudadanía condicionada, donde el acceso a los espacios deliberativos depende menos del mérito organizativo que de la alineación con los marcos discursivos oficiales. A este fenómeno se agrega una dimensión institucional clave: la naturaleza consultiva y no vinculante de los órganos de participación. Tanto la Comisión Nacional Honoraria como las mesas departamentales y los consejos sectoriales operan bajo un mandato de asesoramiento, sin capacidad resolutoria ni presupuestal. En los hechos, esto implica que sus deliberaciones carecen de efecto jurídico y que las decisiones permanecen concentradas en los niveles jerárquicos de la administración. Este diseño reproduce una forma de “participación tutelada”: se reconoce la necesidad de oír a las organizaciones, pero no la obligación de responder ni de incorporar sus propuestas. Desde la perspectiva de Fraser, esto configura una participación sin poder; desde la de Rosanvallon (2007), una contrademocracia desactivada, donde la vigilancia ciudadana es absorbida por estructuras sin consecuencias. La persistencia de esta estructura consultiva explica buena parte del desencanto y del desgaste expresado en los testimonios. Los referentes departamentales señalan que las mesas se reúnen “para intercambiar, no para decidir”, que los temas se repiten y que las resoluciones nunca son elevadas a instancias superiores. En la práctica, la consulta sustituye la deliberación vinculante y la política pública se legitima a través del acto mismo de haber sido “consultada”. La participación se convierte en evidencia de diálogo más que en ejercicio de poder compartido. A esto se suma un fenómeno de desgaste organizacional. Los actores del territorio señalan la dificultad de sostener procesos participativos estables ante la falta de recursos y la constante rotación de técnicos. En muchos casos, la continuidad de un espacio depende de la voluntad personal de quienes coordinan, lo que transforma la política pública en un sistema de favores más que de derechos. La figura del referente institucional “comprometido” sustituye la responsabilidad estructural del Estado. Así, la agencia colectiva se vuelve contingente, dependiente del “quién está” y del “cómo piensa”.

Las asociaciones que logran sostener su trabajo en condiciones de autonomía lo hacen a costa de un esfuerzo desproporcionado. Una integrante de un colectivo del litoral expresa que “sostener la organización es una militancia de tiempo completo, sin apoyo y con pocos resultados visibles” (Testimonio, Entrevista 38, 2025). Esta frase sintetiza el carácter contradictorio del campo: la convicción de la causa se sostiene incluso ante la indiferencia institucional. Pero ese sostenimiento tiene un costo: la fatiga militante, la precariedad afectiva y la reducción de la incidencia al nivel del reclamo reiterado. El Estado uruguayo ha institucionalizado espacios participativos que operan más como dispositivos de validación que como instancias de co-gobernanza. La práctica participativa, lejos de ser un ejercicio de soberanía ciudadana, se convierte en una obligación moral y simbólica, donde las personas con discapacidad y sus representantes deben demostrar permanentemente su buena fe, su adaptabilidad y su reconocimiento de la autoridad estatal. En este escenario, la ausencia de asociaciones conformadas mayoritariamente por personas con discapacidad no puede leerse como un déficit del colectivo, sino como el resultado de una estructura de gobernanza que no promueve la autonomía. La participación de familiares y técnicos, aunque necesaria y valiosa, no sustituye la urgencia de generar condiciones para que las personas hablen en primera persona, no como beneficiarias, sino como sujetos políticos. Esta transformación exige un cambio cultural y administrativo profundo, que desplace el eje de la tutela hacia el de la co-decisión, y que reconozca la experiencia vivida como fuente legítima de conocimiento. Desde la perspectiva de Innerarity (2020), el desafío consiste en traducir la complejidad social en complejidad democrática: transformar la multiplicidad de actores en un entramado de deliberación vinculante. En el campo de la discapacidad, esta complejidad se encuentra neutralizada por la fragmentación institucional y por la apropiación política de la representación. La democratización de la

política pública no puede limitarse a la inclusión nominal de colectivos, sino que debe garantizar la circulación horizontal del poder entre quienes deciden y quienes viven las consecuencias de esas decisiones. Las barreras cotidianas descritas a lo largo de esta investigación revelan, en última instancia, una profunda paradoja: el modelo social de la discapacidad ha sido incorporado al lenguaje jurídico y político, pero no ha sido internalizado por la estructura estatal ni por las prácticas participativas. Las asociaciones, en su forma actual, operan entre la aspiración a la autonomía y la dependencia estructural de un Estado que las convoca, financia y regula. Su desafío contemporáneo es, como plantea Fraser (2008), alcanzar una “representación sin subordinación”: una voz propia que no deba pasar por el filtro de la benevolencia institucional. El proyecto de una ciudadanía plena para las personas con discapacidad en Uruguay dependerá de la capacidad colectiva de reconfigurar ese vínculo. No basta con más participación; se requiere otro tipo de participación, una que reconozca la diversidad de las voces, habilite la primera persona como interlocutora política y desarme la arquitectura tutelar que convierte la diferencia en dependencia. Solo entonces las estrategias de agencia dejarán de ser esfuerzos de resistencia para convertirse en prácticas de poder compartido.

Capítulo 5. Estudio de caso: el territorio de Maldonado como laboratorio de fragmentación

5.1 Justificación del recorte territorial y metodológico

La selección del departamento de Maldonado como territorio de estudio en el marco de esta investigación responde a una combinación de razones teóricas, metodológicas y políticas que convergen en la necesidad de comprender cómo se materializan, en el nivel local, las tensiones estructurales entre el reconocimiento normativo de los derechos de las personas en situación de discapacidad y las prácticas institucionales que operan en su implementación. La elección no se justifica únicamente por criterios de accesibilidad o proximidad, sino porque el territorio constituye un espacio paradigmático donde se entrecruzan procesos de desarrollo desigual, dinámicas de concentración institucional, y experiencias significativas de participación y resistencia de los colectivos de personas en situación de discapacidad. Desde un punto de vista estructural, Maldonado presenta una configuración socioeconómica compleja y altamente estratificada, caracterizada por la coexistencia de polos de desarrollo urbano y turístico con extensas zonas rurales y periurbanas en condiciones de vulnerabilidad. Este entramado territorial reproduce, en escala local, las desigualdades estructurales que atraviesan al país, configurando un escenario privilegiado para observar cómo la distribución de recursos, servicios y poder político impacta en la posibilidad de ejercer derechos. En el campo de la discapacidad, esta heterogeneidad se expresa de forma aguda: mientras algunas áreas concentran instituciones privadas, centros terapéuticos y servicios especializados, otras carecen de cualquier forma de atención o acompañamiento.

La elección metodológica de centrar el estudio en Maldonado se inscribe en una estrategia de análisis situada, que parte del reconocimiento del territorio como categoría política y no meramente geográfica. Siguiendo a Doreen Massey (2005), el territorio no es un contenedor neutro, sino una construcción social donde confluyen relaciones de poder, historia e identidad. Analizar la discapacidad desde el territorio implica, por tanto, comprenderla en su inscripción material y simbólica: en las formas en que las políticas

públicas se territorializan, en cómo los sujetos las experimentan, y en qué modos el Estado local actúa o se ausenta. El recorte territorial también responde a la presencia de una red institucional densa, aunque fragmentada, que permite observar los distintos niveles de articulación o de desconexión entre los actores públicos, privados y comunitarios. Maldonado es, además, sede de experiencias recientes de articulación interinstitucional en materia de discapacidad, tanto desde el ámbito departamental como desde los municipios y las mesas locales de coordinación, lo que ofrece un campo fértil para analizar las dinámicas de gobernanza y los procesos de participación en clave de derechos. Estas experiencias, sin embargo, presentan importantes asimetrías en su funcionamiento: algunas funcionan de manera activa y con orientación al modelo social, mientras otras se encuentran desarticuladas o subordinadas a lógicas asistenciales, lo que permite examinar empíricamente las fracturas del sistema de gobernanza de la discapacidad.

Desde el punto de vista metodológico, el estudio adopta un enfoque cualitativo, sustentado en los principios de la Investigación Acción Participativa (IAP), con el objetivo de reconstruir colectivamente las percepciones, tensiones y prácticas vinculadas a la gestión de la discapacidad en el territorio. La IAP se configura aquí como una metodología que trasciende la mera recopilación de datos: constituye un proceso político y epistemológico que reconoce a las personas en situación de discapacidad y a las organizaciones que las representan como co-productores de conocimiento. Este enfoque posibilita la construcción de una mirada situada, plural y crítica sobre el funcionamiento de las políticas públicas y sus impactos en la vida cotidiana. El recorte metodológico se organiza, por tanto, en torno a tres dimensiones complementarias. En primer lugar, la dimensión territorial, que permite analizar la distribución espacial de los servicios y la configuración de redes institucionales. En segundo lugar, la dimensión política, que aborda la participación de los actores locales públicos y sociales en la construcción de las políticas de discapacidad, observando sus vínculos, tensiones y grados de incidencia. Finalmente, la dimensión experiencial, que incorpora los testimonios y narrativas de las personas en situación de discapacidad y de los referentes institucionales, como forma de develar las tramas invisibles de exclusión, agencia y resistencia que atraviesan el campo. La decisión de focalizar el estudio en Maldonado obedece también a la posibilidad de dialogar con procesos previos de investigación y acción desarrollados en el territorio, particularmente en el marco de experiencias educativas, socio-comunitarias y de articulación interinstitucional, que han permitido acumular conocimiento sobre las prácticas locales en torno a la discapacidad. Esta continuidad aporta una perspectiva longitudinal que enriquece el análisis y permite contrastar las transformaciones institucionales con las narrativas de los actores.

En este contexto, el estudio de caso de Maldonado no busca ofrecer una descripción localista, sino una lectura crítica que contribuya a comprender cómo los marcos normativos nacionales y los discursos del modelo social se traducen, o no, en prácticas concretas de inclusión, apoyo y reconocimiento. La escala departamental opera, así, como un laboratorio donde se expresan las contradicciones de la política pública uruguaya: entre la centralización institucional y la fragmentación territorial, entre el discurso de derechos y la persistencia del modelo asistencial, entre la formalidad de la participación y la persistente marginalidad de las voces subalternas. El recorte territorial y metodológico, en suma, responde a una lógica de pertinencia analítica: estudiar Maldonado es estudiar un microcosmos del sistema uruguayo de discapacidad, con sus fortalezas, sus fracturas y sus silencios. La perspectiva de análisis situada y participativa permite no solo identificar las carencias estructurales, sino también reconocer las prácticas emergentes de agencia y co-producción de saberes que, aunque marginales, delinean horizontes de transformación posibles hacia un modelo de gobernanza más equitativo, plural y emancipador.

5.2: Mapeo institucional: análisis de redes y fracturas de políticas

* Ver en anexos Figuras 2,3,4,5,6: Contra Cartografías Sociales Pedagógicas Co- construidas con los grupos de IAP de PSD

El relevamiento de instituciones en torno a la discapacidad en el departamento de Maldonado, realizado en articulación con los colectivos participantes del proceso de Investigación Acción Participativa, permite reconocer una estructura de oferta que reproduce y legitima las desigualdades del sistema social uruguayo. Más allá de las particularidades locales, los resultados evidencian la persistencia de un modelo de atención profundamente estratificado, donde la concentración de recursos, la segmentación territorial y la hegemonía del sector privado conforman un entramado que condiciona de manera directa el ejercicio de los derechos de las personas en situación de discapacidad. La oferta disponible se caracteriza por una clara preeminencia de instituciones privadas, tanto en número como en capacidad operativa. Centros de rehabilitación, clínicas especializadas, gabinetes psicopedagógicos, espacios de estimulación temprana y programas terapéuticos conforman el núcleo más estable de la red de atención. Este predominio privado transforma la atención a la discapacidad en un bien de mercado, donde la posibilidad de acceder a un servicio adecuado depende, en gran medida, de la capacidad económica de las familias. La atención se convierte así en un recurso transable, un producto que puede adquirirse o no según el poder adquisitivo, lo que socava el principio de igualdad sustantiva y transforma la autonomía en privilegio. El Estado, aunque presente, aparece desdibujado y fragmentado. Su intervención se concentra en dispositivos específicos como escuelas especiales, algunos programas de inclusión educativa y áreas de orientación social, que, si bien son relevantes, resultan insuficientes frente a la magnitud de las necesidades del colectivo. Esta limitación no es solo presupuestal, sino estructural: los servicios públicos carecen de articulación interinstitucional, operan con escaso personal y no poseen alcance territorial sostenido. En los hechos, el Estado actúa más como compensador de carencias que como garante de derechos, delegando buena parte de sus responsabilidades en el sector privado o en las familias. La fragmentación institucional y la dependencia del mercado generan una lógica de estratificación interna del sistema. Los sujetos con mayores recursos pueden acceder a servicios privados de calidad, mientras que los de menores ingresos deben conformarse con una oferta pública insuficiente o con programas gestionados por organizaciones de la sociedad civil en condiciones de precariedad. Esta desigualdad reproduce, en el campo de la discapacidad, las mismas brechas estructurales que atraviesan otras áreas del bienestar en Uruguay. Candelaria Garay (2016) ha denominado a este fenómeno “expansión segmentada del bienestar”, para referirse a la coexistencia de regímenes de acceso diferenciados dentro de los sistemas de protección social latinoamericanos. En el caso uruguayo, la discapacidad se inscribe plenamente en este patrón: mientras algunos sectores gozan de servicios personalizados y continuidad en la atención, otros quedan confinados a circuitos de baja intensidad, dependientes de la voluntad institucional o de la disponibilidad de subsidios.

La estratificación de la oferta tiene, además, una dimensión territorial. Las ciudades de Maldonado y San Carlos concentran la mayor cantidad de servicios, mientras que otras localidades y las zonas rurales o periféricas del departamento presentan una cobertura extremadamente limitada. Las personas en situación de discapacidad que residen fuera de los núcleos urbanos más densos enfrentan mayores barreras para acceder a terapias, apoyos y programas educativos o laborales. La distancia se convierte, en estos casos, en una forma de exclusión estructural: el acceso a derechos depende del domicilio, no de la condición jurídica o del reconocimiento ciudadano. Esta desigualdad territorial refuerza la centralización histórica de las políticas públicas y evidencia la falta de planificación estatal para garantizar una red de apoyos distribuida de forma equitativa. A la dimensión económica y territorial se suma una desigualdad epistemológica, vinculada a la naturaleza misma de las instituciones predominantes. El grueso de la oferta continúa estructurado bajo el modelo médico-rehabilitador, donde la discapacidad se concibe como déficit individual a ser corregido por la intervención técnica. En este contexto, los profesionales médicos, psicólogos y terapeutas mantienen un lugar hegemónico, mientras que los dispositivos orientados a la inclusión social, la vida independiente o el apoyo

en la toma de decisiones son marginales. La ausencia de políticas públicas que fomenten modelos alternativos refuerza el círculo de dependencia, impidiendo la consolidación de una cultura de autonomía. Esta arquitectura institucional, anclada en la lógica del cuidado y la asistencia, se vincula estrechamente con la permanencia del régimen de curatelas. La falta de dispositivos públicos de apoyo, la escasez de programas de fortalecimiento de capacidades y la invisibilidad de la participación en primera persona consolidan la percepción de la discapacidad como incapacidad. En ausencia de un ecosistema de apoyos diversificado y accesible, la curatela aparece como el único mecanismo posible para la protección jurídica, perpetuando la tutela como solución normativa y simbólica. La precariedad del sistema de apoyos y la hegemonía del sector privado dificultan el tránsito hacia un modelo de derechos basado en la autodeterminación y la co-decisión, tal como propone la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. El impacto de esta configuración privatizada y desigual se traduce en una doble dependencia: económica, porque el acceso a los servicios está mediado por la capacidad de pago, y política, porque la falta de alternativas públicas limita la autonomía del colectivo frente al Estado. Desde la perspectiva de Nancy Fraser (2008), este fenómeno configura una injusticia de representación y una injusticia de distribución simultáneamente: los sujetos más vulnerables son aquellos que menos recursos tienen y, al mismo tiempo, los que menos poder poseen para incidir en las decisiones que los afectan.

La revisión crítica de la oferta institucional permite, por tanto, comprender que el problema no radica solo en la escasez de recursos, sino en la forma en que estos se distribuyen y gestionan. La situación de discapacidad, en este esquema, sigue siendo administrada como problema técnico más que como cuestión política. La expansión de derechos no ha implicado una redistribución del poder ni una transformación de las relaciones entre el Estado, el mercado y la sociedad civil. La autonomía de las personas en situación de discapacidad continúa mediada por la pertenencia a un determinado estrato económico o geográfico, y la ciudadanía plena sigue condicionada por la capacidad de consumo. Superar este modelo requiere repensar la arquitectura institucional del sistema de apoyos desde una lógica de justicia social y territorial. No se trata solo de aumentar la oferta, sino de diversificarla, descentralizarla y garantizar su carácter público. La atención a la discapacidad debe concebirse como un derecho inalienable, no como un servicio. Para ello, es imprescindible fortalecer la inversión estatal, integrar las redes locales y reconocer las prácticas de cuidado y apoyo que emergen desde los colectivos, las familias y las propias personas con discapacidad como formas legítimas de producción de bienestar. Solo un sistema público robusto, articulado y plural podrá revertir la estratificación que hoy convierte la discapacidad en un campo de desigualdad estructural y en un espejo de las fallas democráticas del modelo social uruguayo.

5.3 Narrativas de actores locales: funcionarios, referentes institucionales, organizaciones y personas en situación de discapacidad

Las narrativas territoriales recogidas en Maldonado permiten observar con nitidez la distancia que media entre el andamiaje normativo que consagra el modelo social y su traducción local en dispositivos, prácticas y decisiones. Leídas en diálogo con el mapeo institucional previo, estas voces configuran un cuadro coherente: concentración de oferta en el eje urbano central, predominio de servicios privados, presencia estatal fragmentaria y no universal, órganos participativos consultivos sin fuerza decisoria y una trama de vínculos selectivos que ordena accesos, oportunidades y reconocimiento. Este entrelazamiento reproduce, en clave local, injusticias de representación y de distribución (Fraser, 2008) y una democracia de baja densidad deliberativa (Rosanvallon, 2007), en un contexto pluriárquico que no consigue articular complejidad en

co-gobernanza (Innerarity, 2006) y donde la expansión de derechos se materializa de forma segmentada (Garay, 2016). Desde el funcionariado y las jefaturas de referencia, el primer hilo narrativo describe una transición institucional detenida, sostenida por voluntades individuales pero entorpecida por inercias organizacionales, resistencias culturales y prioridades políticas que privilegian lo visible sobre lo transformador. “El discurso cambió, sí, ahora hablamos de derechos y apoyos; lo que no cambió es el modo de decidir. Nos piden ‘proyectos que se vean’ y eso en la práctica son rampas o intentos de ámbitos accesibles, mientras lo que requiere trabajo sostenido y articulado es intermitente o queda para ‘más adelante’”, señala un referente con funciones de coordinación departamental (OT 3). Otro técnico con responsabilidad territorial sintetiza el nudo operativo: “Hay recursos en términos relativos, pero el gasto se alinea con acciones compensatorias y con convenios puntuales. Falta una arquitectura de apoyos y una hoja de ruta común con los ministerios; cada uno empuja en su carril” (OT 10). Las organizaciones locales reponen una segunda capa de lectura que complejiza el cuadro. Predomina el formato de asociación conducida por familiares o por equipos técnicos, con baja densidad de colectivos en primera persona. “Cuando nos invitan a ‘participar’, la mayoría de las voces somos madres, cuidadoras o profesionales; el propio destinatario habla menos, porque carga con las barreras cotidianas y con la idea de que otros deben interpretar su experiencia”, reconoce una referente de asociación históricamente activa (PAD 1). La distribución desigual de reconocimiento se vuelve palpable en la agenda de las mesas locales: “Hay organizaciones que son llamadas a todo y otras que no reciben ni la convocatoria. El criterio no es claro: pesa la cercanía política y el alineamiento con el discurso oficial”, explica otra dirigente (PAD 10). En ese clima, el testimonio de un referente desplazado de espacios participativos tras expresar críticas hacia la orientación departamental, ilumina mecanismos de exclusión silenciosa: “De un día para otro dejamos de estar en la lista. Después te enterás de que otros grupos recibieron un local y un convenio. Te dicen que ‘falta documentación’, pero en realidad molesta la crítica, sos el contra, el tranca” (PAD 2). Este desplazamiento no se ejecuta por la vía de una sanción formal, sino como una secuencia de desvinculaciones, trabas administrativas y cambios de reglas, una forma de violencia simbólica que disciplina sin nombrar (Bourdieu) y que reubica a la crítica en la periferia de lo decidable.

La tercera capa la aportan las personas en situación de discapacidad y sus familias, con relatos que trazan la materialidad de las barreras y su persistencia en el tiempo. La espacialidad del acceso, emerge como determinante duro: “Para llegar a la terapia son dos ómnibus. Si llueve, no voy; si falto reiteradas veces, me dan de baja. A la larga, dejás de ir” (Entrevista 33, 2025). Estos enunciados condensan la persistencia de un régimen de tutela y verificación que interpela a la persona como objeto de control, no como sujeto de derecho. En la escuela, los relatos confirman trayectorias de segregación por defecto: “Nos dijeron que la escuela común ‘no era para ella’; no hubo apoyos ofrecidos, hubo una derivación automática a especial. No se discutió la posibilidad de adaptaciones, se discutió la salida” (FPSD 5). Técnicos de territorio reconocen la fragmentación: “Educación, salud y lo social operan sin vasos comunicantes; los apoyos se interrumpen en las transiciones y se pierden en los vericuetos administrativos” (OT 16). La consecuencia, es una cartografía de accesos que estratifica por barrio y por ingreso: la centralidad concentra servicios privados, la periferia acumula distancias, costos y esperas. Un cuarto hilo narrativo registra mutaciones de paradigma inducidas desde la gestión local en centros con peso simbólico y operativo, con impactos directos en prácticas y sentidos. “Hubo un corrimiento gradual: lo que hace unos años era un enfoque biopsicosocial hoy se reescribe como ‘programa terapéutico’. Donde se hablaba de apoyos, se reinstala la categoría ‘rehabilitación’ y se vuelven a medir ‘logros’ individuales”, describe un profesional que integró equipos de uno de los centros más reconocidos del departamento (OT 15). Otro actor vinculado a un dispositivo de rehabilitación física con presencia en el presupuesto nacional agrega una clave de escala: “Quien tiene voz en el Parlamento, ordena la interlocución local; ese estatus se proyecta como autoridad técnica. Pero esa autoridad no siempre dialoga con el modelo social ni con la primera persona” (OT). La coexistencia de instituciones con fuerte anclaje y visibilidad nacional junto a colectivos emergentes con escaso acceso a recursos

compone, así, un campo jerárquico donde la incidencia se distribuye de forma desigual y tiende a reconducir prácticas hacia la medicalización, incluso cuando la retórica pública se declara adepta al enfoque de derechos. En términos de Garay (2016), se verifica una expansión segmentada: hay más cosas que “entran” al sistema, pero no entran igual para todos ni con el mismo sentido.

La narrativa departamental oficial insiste en catálogos de acciones de alto rendimiento simbólico y baja densidad estructural: accesibilidad de veredas y edificios del casco urbano, “playas inclusivas” , compensaciones parciales de transporte y donaciones de equipamientos. “Todo eso está bien, nadie lo niega; el problema es que con eso no se sostiene la vida. Los apoyos para decidir, trabajar, estudiar, vivir en casa propia no aparecen. Esos son procesos, no fotos” (OT 2), sostiene un referente de articulación interinstitucional . En paralelo, testimonios de equipos y dirigentes departamentales presentan la intervención pública como extensión de experiencias personales, con un sesgo declarado hacia la solución privada: “Yo estoy en esto porque lo transité con mi familia; la diferencia la hicieron los terapistas y la escuela privada” (RPP 6). Este tipo de anclaje vivencial, legítimo en términos biográficos, termina por moldear la política en clave de consumo de servicios, antes que en construcción de garantías públicas. Se constata lo observado: la red que efectivamente existe es la que se compra o se negocia; la que falta es la que iguala y emancipa. El tejido asociativo en primera persona reaparece en varias entrevistas como promesa incumplida del sistema. “Se nos convoca para opinar, no para decidir; cuando toca decidir, decide otro. Y cuando insistimos, dejamos de ser convocados” (FPSD 14), resume un referente. La condición consultiva y no vinculante de los órganos locales de participación, ya señalada en capítulos previos, adquiere aquí textura empírica: no es solo un diseño institucional débil, es una práctica de neutralización del conflicto que transforma la deliberación en ritual. La “voz subalterna” en el sentido de Spivak (1998), aparece, habla, denuncia; pero el dispositivo que podría traducir esa voz en decisión permanece desactivado. La consecuencia subjetiva es conocida: fatiga militante, retraimiento organizacional, sustitución de la agenda propia por la elegible, resignación estratégica. La consecuencia política es más honda: la participación se convierte en evidencia de diálogo más que en ejercicio de poder compartido.

Las narrativas locales de funcionarios, referentes institucionales, organizaciones y personas en situación de discapacidad, trianguladas con el mapeo de la oferta y su régimen de gestión, describen un ecosistema que administra la discapacidad como problema técnico y territorial y no como cuestión de justicia. La concentración urbana de servicios privados, la presencia pública intermitente y focalizada, la selectividad en la asignación de recursos, los corrimientos de paradigma hacia la medicalización y la fragilidad de la primera persona para incidir en decisiones constituyen el hilo estructural del caso Maldonado. No se trata de una suma de anécdotas, sino de una racionalidad práctica que vuelve previsibles sus efectos: donde el derecho deviene servicio, la ciudadanía se vuelve condicional; donde la participación no vincula, la deliberación legitima sin transformar; donde el acceso depende del barrio y del bolsillo, la promesa de autonomía queda postergada. Estas constataciones preparan el terreno para el análisis específico de la gestión local, del asistencialismo, de la burocracia y del control que se desarrollará en próximos apartados, donde los mecanismos administrativos, presupuestales y relacionales que sostienen esta racionalidad serán abordados de manera sistemática.

5.4 La gestión local de la discapacidad: asistencialismo, burocracias del control y excepciones

La gestión de la discapacidad en el departamento de Maldonado se desarrolla en un entramado institucional fragmentado, caracterizado por una fuerte impronta asistencialista, por lógicas de control burocrático y por un uso selectivo de recursos que, lejos de articularse con el modelo social de la discapacidad, reproducen formas históricas de tutela, caridad y excepcionalidad administrativa. Este régimen local se expresa no solo en la estructura institucional disponible, sino también en las prácticas cotidianas de los actores (funcionarios, referentes territoriales, organizaciones y personas en situación de discapacidad) que, en sus relatos, evidencian una tensión permanente entre el discurso normativo de derechos y la persistencia de prácticas que refuerzan la dependencia, la discrecionalidad y la invisibilización estructural. Las narrativas recogidas en el territorio dan cuenta de una experiencia recurrente: la política departamental opera fundamentalmente mediante intervenciones puntuales, altamente visibles y de fácil capitalización política, mientras que las transformaciones estructurales como la creación de sistemas de apoyo, la profesionalización de los equipos, la producción de accesibilidad universal o la coordinación intersectorial permanecen rezagadas o inexistentes. Desde la propia estructura departamental se expresan, por ejemplo, prioridades centradas en acciones de bajo costo político y alto rendimiento simbólico. Estas medidas, si bien significan avances parciales, reflejan un modo de concebir la discapacidad como un asunto a resolver mediante dispositivos técnicos aislados, no como un campo de política pública que demanda abordajes estructurales desde derechos humanos. Los testimonios de funcionarios y referentes locales confirman esta tendencia. Una directora departamental sostiene que se involucró en la temática porque “la discapacidad me tocó de cerca” (RPP 8), marcando así una entrada al campo basada en la vivencia personal antes que en el mandato institucional, lo que refuerza una forma patrimonial y privatizada de comprender el problema. En ese mismo sentido, describe cómo ha recurrido durante años al circuito privado para obtener apoyos para su propio entorno familiar, lo que evidencia la naturalización de la privatización del sistema de apoyos y la resignación ante la ausencia de dispositivos públicos robustos. Esta narrativa se repite en múltiples entrevistas: son las experiencias individuales, no las obligaciones institucionales, las que empujan ocasionalmente la agenda, y lo hacen privilegiando el acceso privado por encima del desarrollo de sistemas públicos que sean universales, accesibles y dignos.

Al mismo tiempo, organizaciones locales relatan dinámicas de adjudicación diferencial de recursos por parte de la intendencia, donde la afinidad política o la cercanía personal se vuelven factores determinantes para acceder a apoyos, espacios o convenios. Esta selectividad se traduce en que algunas asociaciones reciben terrenos, accesos preferenciales o apoyo logístico, mientras que otras (especialmente aquellas que defienden posiciones críticas o autónomas) enfrentan demoras, exclusiones o falta de reconocimiento. Estas experiencias reflejan la persistencia de una lógica distributiva en términos de política pública: no hay universalización de derechos, sino distribución selectiva de compensaciones administradas desde criterios informales, lo que coincide con lo que Lowi describió como políticas distributivas de baja conflictividad que evitan alterar equilibrios estructurales (Lowi, 1994). Las organizaciones reiteran que la participación ofrecida por los espacios departamentales es consultiva y no vinculante, convirtiéndose en un ritual participativo que escucha, pero no decide con ellas. La Comisión Honoraria Departamental, aparecen como ámbitos con mínima capacidad de incidencia efectiva: las personas participan “para ser oídas”, pero sus aportes no se traducen en decisiones, lo que reproduce una forma sofisticada de silenciamiento estructural. Esta situación se vincula directamente con lo que Schumaker conceptualizó como el “umbral de capacidad de impacto”: mientras la participación no atraviese el límite que convierte la demanda en decisión, no puede considerarse influencia real en la agenda (Schumaker, 1975).

El análisis de la gestión local también muestra que los equipos técnicos funcionan bajo lógicas contractuales opacas, con adjudicaciones directas a organizaciones que han sido observadas por órganos de contraloría¹, lo que tensiona la transparencia institucional y profundiza la dependencia política. Estas formas de contratación, además de reforzar redes cerradas de afinidad, contribuyen a que se mantengan enfoques de trabajo asociados al modelo médico o incluso a prácticas eugenésicas naturalizadas. Estas transformaciones, lejos de fortalecer el modelo social, reinstalan la idea de que la discapacidad es un “problema individual” a tratar y no una cuestión de barreras sociales y derechos vulnerados. En este contexto, el incrementalismo decisorio adquiere un papel explicativo significativo. Las acciones de la gestión departamental se corresponden con lo que Lindblom denominó “muddling through”: decisiones pequeñas, adaptativas, tomadas en función de la urgencia o presión del momento, sin planificación estratégica y sin voluntad de alterar estructuras institucionales de fondo (Lindblom, 2006). Esta racionalidad incremental no es accidental: se adapta bien a un escenario donde los mecanismos de coordinación entre el nivel nacional, los municipios, el sector privado y el asociativo son débiles o casi inexistentes, y donde cada actor conserva su autonomía operativa sin construir una política integrada de discapacidad.

Asimismo, la presencia desigual de actores en la agenda local puede comprenderse a partir de la teoría de coaliciones promotoras. En Maldonado existe un núcleo estable de organizaciones y referentes que actúan como coalición dominante, estableciendo qué problemas son legítimos, qué soluciones son viables y quiénes integran los espacios consultivos. Las entrevistas muestran que ciertas asociaciones históricas o de gran visibilidad tienen una presencia sostenida en negociaciones presupuestales y en espacios de incidencia. Otras organizaciones, especialmente las integradas por personas en primera persona, quedan relegadas a roles secundarios o simbólicos. Este ordenamiento reproduce lo que Sabatier y Weible describieron como redes políticas estables que configuran el flujo de información, fijan las creencias dominantes y condicionan las posibilidades de cambio (Sabatier & Weible, 2010). Esa asimetría es consistente con la lectura de Korpi sobre los recursos de poder: quienes poseen infraestructura organizativa, vínculos institucionales sólidos o reconocimiento público cuentan con mayores capacidades para incidir, mientras que quienes carecen de esos recursos quedan subordinados en la estructura decisoria (Korpi, 2006). Así, las organizaciones grandes o con convenios nacionales actúan como nodos privilegiados en la estructura de apoyos, mientras que las organizaciones pequeñas o críticas experimentan un lugar marginal en la agenda departamental. Las personas con discapacidad sin afiliación organizativa, por su parte, enfrentan un escenario de mayor vulnerabilidad al no contar con estructuras colectivas que traduzcan sus demandas en procesos institucionales. Este ordenamiento también se explica por la naturaleza de las oportunidades políticas en el territorio. Como plantea Amenta, los movimientos sociales logran impacto cuando convergen estructuras favorables, recursos movilizables y disponibilidad de puertas institucionales abiertas (Amenta, 2010). En Maldonado, ninguna de estas condiciones aparece consolidada: la ausencia de dispositivos públicos robustos, la dependencia de apoyos discrecionales, la fragmentación del movimiento de discapacidad y la inexistencia de mecanismos vinculantes limitan la capacidad de transformar demandas en decisiones. Los testimonios reiteran que, incluso cuando existe articulación entre varios actores, la respuesta institucional se reduce a derivaciones, gestiones puntuales o apoyos mínimos y no a la transformación del sistema. A su vez, la forma en que el gobierno departamental formula el problema de la discapacidad condiciona la estructura de decisiones disponibles. Parsons señala que la definición del problema es el primer acto de poder: quien define el problema, define las soluciones posibles (Parsons, 2007). La política departamental continúa entendiendo la discapacidad como carencia material, necesidad individual o demanda asistencial, más que como cuestión de derechos, accesibilidad, autonomía o participación. Por eso se invierte en rampas antes que en apoyos para la toma de decisiones, en transporte antes que en vida independiente, en convenios con prestadores privados

¹ Tribunal de cuentas RES 0957/2021 // RES 2175/18 . Observaciones a IDM por contrataciones directas con Fundación A Ganar // Disponible en https://www.tcr.gub.uy/resoluciones_busqueda.php?id=26319

antes que en servicios públicos universales, y en acciones de visibilidad antes que en sistemas de apoyo permanentes. Esta definición restringida reproduce un modelo que favorece la dependencia y limita la agencia de las personas. La gestión local de la discapacidad en Maldonado constituye un régimen complejo donde convergen prácticas asistenciales, burocracias de control y decisiones excepcionales que, lejos de materializar el modelo social, reproducen relaciones de poder desiguales, agendas acotadas y un funcionamiento institucional que favorece la estabilidad del statu quo. La política departamental se configura como un entramado de baja densidad transformadora: combina políticas distributivas (Lowi), incrementalismo (Lindblom), coaliciones cerradas (Sabatier & Weible), asimetrías estructurales de poder (Korpi), escasa capacidad de incidencia de los movimientos (Amenta) y participación que no alcanza el umbral de impacto decisorio (Schumaker). Esta convergencia explica por qué, a pesar del discurso de derechos, las prácticas concretas continúan regulando la discapacidad como excepción administrada y no como cuestión de justicia social, accesibilidad y autonomía personal.

5.5 Cartografías simbólicas de exclusión: trayectorias truncadas, espacios inaccesibles y circuitos endogámicos

Las cartografías simbólicas de exclusión que emergen del estudio de caso de Maldonado no sólo permiten identificar espacialmente los puntos ciegos del sistema territorial de apoyos, sino que también habilitan un análisis más profundo sobre las formas en que el territorio produce, reproduce y legitima fronteras invisibles que condicionan la vida cotidiana de las personas en situación de discapacidad. El entrecruzamiento entre la evidencia construida en los mapeos institucionales, las narrativas recabadas en la investigación y los hallazgos previos sistematizados revela un patrón estructural de circulación endogámica, fragmentación institucional y ausencia de espacios públicos que reconozcan la autonomía, la diversidad y las trayectorias singulares de esta población. La predominancia casi absoluta de instituciones regidas por el modelo médico-rehabilitador, integradas mayoritariamente por equipos de corte clínico conformados por psicólogos, fisioterapeutas, psiquiatras, fonoaudiólogos o psicomotricistas, se traduce en una matriz territorial que privilegia la intervención correctiva sobre la construcción de apoyos orientados a la vida independiente. Esta configuración cristaliza un ecosistema institucional donde la discapacidad aparece gestionada como déficit y los dispositivos educativos y comunitarios quedan subordinados a lógicas terapéuticas que delimitan, condicionan y normalizan las experiencias posibles. Uno de los hallazgos más significativos es la constatación de circuitos sociales cerrados que reproducen patrones de encuentro, socialización y participación dentro de un mismo conjunto de instituciones, asociaciones y espacios recreativos. Aun cuando las personas viven en diferentes zonas del departamento, comparten los mismos circuitos sociales ya sea a nivel educativo formal como no formal, dando lugar a una circulación social endogámica basada en la escasez de ofertas diversificadas y en la repetición de trayectorias institucionales que se prolongan durante años. Esta circulación cerrada, reforzada por la falta de alternativas públicas accesibles, configura una cultura de la discapacidad que emerge como resultado de compartir espacios, rutinas, prácticas y vínculos que se repiten en el tiempo. Estos encuentros constantes generan un lazo, una identidad y una cultura de la discapacidad que expresa tanto formas de comunidad como mecanismos estructurales de exclusión que limitan las posibilidades de movilidad social, educativa o laboral. El territorio, lejos de funcionar como estructura de soporte para la agencia, se convierte en un sistema que delimita y administra la presencia legítima de las personas en situación de discapacidad en el espacio público, reproduciendo una geografía de inclusión selectiva y controlada. En este marco, las trayectorias truncadas no se explican únicamente por decisiones individuales ni por supuestos déficits personales, sino por un entramado institucional que opera como filtro y como tope. El análisis de la oferta educativa y comunitaria en Maldonado demuestra que gran

parte de los dispositivos funcionan como corredores cerrados, donde la entrada no implica necesariamente una salida, ni la permanencia conduce a la construcción de autonomía. La ausencia de programas estatales robustos que promuevan la vida independiente, el apoyo en la toma de decisiones y la ampliación de capacidades, como exige la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, genera dinámicas donde las instituciones se vuelven destinos más que etapas, y donde las personas transitan de un dispositivo a otro dentro de un mismo circuito, sin que se habiliten reales transiciones al trabajo, a la formación profesional o a la ciudadanía plena.

A su vez, las contra cartografías sociales pedagógicas co-construidas dan cuenta de la existencia de superposiciones institucionales, es decir, territorios saturados de determinados tipos de dispositivos, principalmente terapéuticos y carentes de otros (inclusivos, comunitarios, de apoyo a la vida adulta). Esta superposición refuerza la duplicación de intervenciones correctivas y minimiza la posibilidad de acceso a propuestas que apunten a la autodeterminación o a la participación social. Esta estructura institucional fragmentada produce silencios normativos que se vuelven parte de la cartografía simbólica de exclusión. Tales silencios se observan en la ausencia de directrices claras del nivel nacional respecto de la transición hacia apoyos en la toma de decisiones, en la falta de indicadores departamentales sobre inclusión y movilidad, y en la inexistencia de observatorios locales de monitoreo de derechos. A ello se suma la falta de una gobernanza multinivel en materia de discapacidad, lo que deja a las personas sujetas a la variabilidad de las políticas locales, a la voluntad de las administraciones de turno y a la disponibilidad de recursos en cada territorio. La cartografía simbólica de exclusión no es entonces únicamente una representación espacial de los servicios disponibles, sino la huella estructural de un sistema que restringe el movimiento, la autonomía y la participación. Estos mapas muestran cómo el territorio organiza la vida de las personas con discapacidad en torno a un conjunto reducido de instituciones, reforzando una práctica de circulación cerrada que limita la emergencia de proyectos propios y obstaculiza la construcción de identidades fuera de los marcos institucionales. Las trayectorias truncadas que surgen de este entramado, sumadas a la escasez de oferta pública y a la hegemonía del modelo médico, consolidan una estructura territorial que reproduce desigualdades y mantiene abiertas las brechas entre el reconocimiento jurídico de derechos y su materialización cotidiana.

Cuadro 2 Comparación analítica de dimensiones estructurales en la producción territorial de exclusión (Maldonado 2025)

Dimensión analítica	Evidencia empírica del territorio	Efectos sobre sujetos y trayectorias	Interpretación teórico-crítica
Distribución territorial de dispositivos	Concentración urbana en Maldonado y San Carlos; ausencia en periferias; Piriápolis con oferta mínima. Alta presencia de centros terapéuticos y escasez de espacios comunitarios	Acceso condicionado por ubicación geográfica; brechas de movilidad; dependencia de transporte adaptado inexistente o insuficiente.	Reproducción de desigualdades espaciales; el territorio opera como dispositivo de selección
Modelo predominante de intervención	18 de 23 dispositivos responden al modelo médico-rehabilitador; solo dos inscriptos en modelo	Trayectorias centradas en la corrección del déficit; baja autonomía; imposibilidad de construir apoyos para la	Persistencia del paradigma médico; institucionalización de la tutela; desplazamiento del

	social; fuerte presencia de equipos clínicos.	vida independiente.	sujeto hacia la pasividad
Composición de equipos profesionales	Predominio de psicólogos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos; escasa presencia de operadores y técnicos sociales (solo en 4 dispositivos).	Reducción del abordaje pedagógico-social; invisibilización del trabajo comunitario; ausencia de estrategias de autodeterminación	Sesgo clínico de la matriz institucional; superposición disciplinar que subordina lo pedagógico a lo terapéutico
Circulación social de los sujetos	Reiteración de los mismos espacios: centros, asociaciones, bailes, talleres; encuentros cíclicos entre las mismas personas.	Trayectorias “en loop”; finitud del horizonte institucional; escasa movilidad educativa, laboral o comunitaria	Circulación endogámica; conformación de cultura de la discapacidad basada en repeticiones estructurales.
Oferta pública y privada	Predominio de oferta privada y privada subsidiada; escasos dispositivos estatales; cupos limitados; territorios sin cobertura pública real.	Estratificación por capacidad de pago; riesgo de exclusión para hogares de menores ingresos; inequidades en acceso.	Mercantilización de la discapacidad; desigualdad estructural en acceso a apoyos; políticas públicas como excepción y no como garantía.
Espacios públicos y accesibilidad	Plazas, calles y centros culturales con barreras; transporte adaptado insuficiente; rampas aisladas; intervenciones centradas en “lo visible”.	Restricción del uso del espacio urbano; dependencia constante; ausencia de “lugares de tránsito libre” para personas en situación de discapacidad.	Producción territorial de no-lugares ; la ciudad como dispositivo de control y no de autonomía.
Participación y gobernanza local	Mesas departamentales débiles; vínculos selectivos entre Intendencia y asociaciones; participación consultiva no vinculante.	Representación desigual; actores con mayor cercanía política obtienen más recursos; ausencia de poder real de incidencia.	Gobernanza imperfecta; captura política de espacios participativos; persistencia de ciudadanías condicionadas
Trayectorias socioeducativas	Ingresos a dispositivos sin progresión; etapas prolongadas sin transición a empleo o vida independiente; rutas circulares.	Trayectorias truncadas; institucionalización; naturalización de la dependencia.	El territorio como constructor de destinos y no de oportunidades; tensión entre derechos declarados y vida material.
Silencios normativos y ausencia de indicadores	No existen observatorios departamentales; indicadores locales de inclusión inexistentes; registros desactualizados.	Imposibilidad de monitoreo de derechos; falta de exigibilidad; invisibilización estadística de problemáticas territoriales.	Arqueología de datos incompleta; el dato como productor de realidades (poder de nombrar y omitir.

Capítulo 6 :Análisis crítico y discusión de hallazgos

6.1 Entre la inclusión nominal y la exclusión material: una política sin sujeto

El conjunto de hallazgos acumulados a lo largo de esta investigación permite sostener que el campo de la discapacidad en Uruguay se organiza, hoy, bajo una disociación estructural entre una inclusión declarada en el plano normativo y programático y una exclusión persistente en el plano de las prácticas, recursos y dispositivos que efectivamente median el acceso a derechos. Dicha disociación no es un accidente operativo ni un retraso coyuntural de la implementación, sino el resultado de una arquitectura de políticas que combina fragmentación institucional, diseños consultivos no vinculantes, legados asistencialistas y arreglos de gobernanza que naturalizan mediaciones y tutelas, con lo cual la ciudadanía se vuelve condicional y dependiente de autorizaciones. Así, la inclusión nominal coexiste con la exclusión material y la política aparece, en términos sustantivos, como una política sin sujeto, en tanto la voz y la agencia de las personas en situación de discapacidad continúan subordinadas a lógicas de representación delegada y a tecnologías de control que administran la vida cotidiana más que expandir la autonomía. Este funcionamiento se reconoce en dos planos complementarios. En el plano institucional, la cadena de decisión pública muestra multiplicidad de vetos, asimetrías de información y ambigüedad de objetivos que erosionan la capacidad de traducir derechos en garantías exigibles. La lectura comparada de enfoques de política pública que informan esta tesis evidencia que, bajo estas condiciones, los dispositivos de participación se estabilizan como instancias consultivas sin poder de decisión, los presupuestos no se encadenan a reglas programáticas de elegibilidad universal y la coordinación intersectorial carece de autoridad efectiva. El efecto agregado es precisamente el que aquí se documenta: inclusión en el discurso, exclusión en los resultados, con derechos que dependen de autorizaciones y con un sujeto político desplazado por intermediaciones que fijan los contornos de lo posible. En el plano normativo y de garantías, la pervivencia del régimen de interdicción funciona como una tecnología de gobierno que, al tiempo que protege, silencia, inhibe y reemplaza la voz, y legitima una ontología de minoridad incompatible con la promesa de igualdad jurídica y de autodeterminación. El marco internacional y las recomendaciones recibidas por el país apuntan a la transición hacia sistemas de apoyos y salvaguardias, pero mientras la sustitución de la voluntad se mantenga como regla práctica, la política seguirá reconociendo sujetos de derecho en el texto a la vez que los gestiona como objetos de protección en la vida institucional. La contradicción entre el reconocimiento formal de la capacidad jurídica y la vigencia de dispositivos que administran decisiones clave explica buena parte de la distancia entre las intenciones del modelo social y su materialidad en el territorio.

Esta distancia se amplifica cuando se observan los modos contemporáneos de la participación en democracias complejas. El país ha positivizado derechos, ha creado figuras legales y ha expandido el repertorio de reconocimientos; sin embargo, el umbral de influencia efectiva sobre agenda, alternativas y decisión permanece bajo, en particular para quienes se encuentran bajo medidas de sustitución de la voluntad o fuera de organizaciones validadas por la institucionalidad. Lo que emerge, entonces, es una ciudadanía condicionada, donde la participación se acepta como consulta pero no como co-decisión, y donde la autoridad pública conserva la prerrogativa de definir problemas y soluciones de manera que reproducen la dependencia. En tal escenario, la violencia simbólica opera como cemento de la exclusión: se naturalizan categorías, se reinstalan jerarquías de experticia y se consolidan expectativas de obediencia administrativa que bloquean la apropiación del yo como voz política. La evidencia construida en capítulos anteriores muestra que esta forma de gobernar la discapacidad no es meramente un déficit de implementación, sino un equilibrio político-institucional que estabiliza arreglos distributivos incrementales, coaliciones cerradas de actores con poder de agenda, y un patrón de participación social por debajo del umbral de impacto decisorio. El resultado observable es una “excepción administrada”: la discapacidad se regula a través de permisos, cupos, ayudas puntuales y derivaciones, antes que mediante derechos universales, apoyos continuos y mecanismos vinculantes de co-gobierno con organizaciones “de” personas con discapacidad. Este patrón, identificado a lo largo del trabajo empírico y del análisis teórico, constituye el núcleo de la política sin sujeto que aquí se problematiza. El reverso programático de este diagnóstico también se encuentra delineado en el

corpus de la tesis. La literatura comparada y regional sobre políticas programáticas sugiere que revertir la inclusión nominal con exclusión material exige decisiones de ingeniería institucional más que nuevos enunciados: reglas universales de acceso, presupuestos etiquetados y multianuales, autoridad coordinadora con capacidad de mando intersectorial, sistemas de información interoperables y auditables públicamente, y, sobre todo, dispositivos de coproducción vinculantes con organizaciones de personas con discapacidad que desplacen la consulta hacia la co-decisión. En términos de gobernanza, se trata de transformar la participación en regla del juego y no en acto esporádico, de producir incentivos que favorezcan la coordinación efectiva y la responsabilidad por resultados, y de instalar salvaguardias que impidan que la tutela vuelva a ocupar el lugar de la autonomía. Sólo mediante esta reconfiguración es plausible que el sujeto de derechos devenga sujeto de la política, y que la promesa del modelo social se materialice como derecho exigible y práctica cotidiana. La tesis afirma, en suma, que la “política sin sujeto” es el síntoma de una constelación de mecanismos identificables: la definición administrativa del problema como carencia individual; la persistencia de tecnologías tutelares que sustituyen la voz; la estabilización de instancias consultivas sin poder; la falta de programación presupuestal orientada a apoyos y accesibilidad; y la ausencia de un sistema integrado de información que permita seguimiento y sanción pública. Desanudar esa constelación demanda intervenciones puntuales, secuenciadas y coherentes con un horizonte de autonomía y vida independiente, capaces de desplazar la dependencia estructural hacia un orden de garantías universales y co-gobernanza que restituya el lugar del sujeto en la política de discapacidad.

6.2 Fragmentación institucional y violencias normalizadas

La evidencia reunida en los capítulos anteriores permite afirmar que la fragmentación institucional que caracteriza al sistema de discapacidad en Uruguay (y que se expresa con particular nitidez en el caso de Maldonado) no constituye únicamente un problema de coordinación administrativa, sino que opera como un mecanismo productor de violencias normalizadas que afectan directamente la autonomía, la dignidad y la continuidad vital de las personas en situación de discapacidad. La dispersión de competencias, la superposición de organismos, la delegación parcial y contradictoria de responsabilidades y la ausencia de un sistema articulado de apoyos configuran una arquitectura donde las violencias no se manifiestan necesariamente de forma abierta, sino como parte de los procedimientos, criterios de acceso, silencios normativos y prácticas cotidianas que regulan la vida de quienes dependen de servicios públicos y privados para ejercer sus derechos. Esta fragmentación se observa en un doble movimiento. Por un lado, existen múltiples organismos con atribuciones parciales y no siempre compatibles que operan como nodos aislados dentro de un entramado sin conducción política clara. Por otro lado, la falta de comunicación y de interoperabilidad entre estos nodos deriva en trayectorias discontinuas, superposiciones burocráticas y procesos de evaluación que, lejos de facilitar el acceso a derechos, producen desgaste, desorientación y retrocesos sistemáticos. La fragmentación se vuelve así una forma de gobierno, en tanto distribuye responsabilidades, diluye obligaciones y relega a la persona en situación de discapacidad a un lugar de vulnerabilidad administrativa estructural. Los testimonios analizados en el estudio de caso muestran cómo esta arquitectura fragmentada produce violencias cotidianas que se naturalizan. La exigencia reiterada de comprobación de la discapacidad ante organismos diversos constituye una práctica que, si bien se presenta como un procedimiento técnico, genera humillación, desgaste emocional y pérdida de autonomía. La multiplicidad de certificados, entrevistas, evaluaciones y dictámenes clínicos solicitados por diferentes oficinas estatales refuerza la idea de que la persona debe “probar” constantemente su legitimidad como sujeto de derechos. Esta forma de violencia administrativa, repetida y ritualizada, se vuelve parte del

funcionamiento normal del sistema, hasta el punto en que tanto operadores como usuarios la perciben como inevitable, aun cuando contradiga mandatos normativos y principios de trato digno.

Otro ejemplo de violencia normalizada es la persistencia del régimen de curatela como solución administrativa preferente ante cualquier situación que no encaje en los parámetros de funcionamiento del sistema. Tal como demostró el análisis normativo y empírico previo, la exigencia de curatela en trámites ante el BPS, instituciones educativas, centros de salud o programas de vivienda continúa operando por inercia, aun cuando la normativa internacional y las recomendaciones específicas al país obligan a sustituirla por sistemas de apoyo y salvaguardias. La curatela se presenta como requisito técnico o como práctica institucional consolidada, pero en realidad constituye una forma de violencia jurídica que suprime la voz de la persona, delega la toma de decisiones y perpetúa la ficción de incapacidad como atributo esencial. Esta violencia no aparece como imposición coercitiva, sino como un procedimiento “administrativo razonable”, lo que refuerza su legitimidad y dificulta su impugnación. La fragmentación institucional también facilita la reproducción de violencias simbólicas que se materializan en la distribución desigual de apoyos, la selectividad en la asignación de recursos y la invisibilización de ciertos colectivos. Las organizaciones con mayor cercanía a las autoridades departamentales reciben apoyos estables, convenios y presencia institucional, mientras que las agrupaciones en primera persona o aquellas que sostienen una postura crítica quedan relegadas, pierden legitimidad pública o deben competir por recursos escasos en desventaja estructural. Esta selectividad no se explicita en la normativa, pero se reproduce en la práctica cotidiana y configura circuitos de premiación y castigo encubiertos que limitan la capacidad de incidencia de actores vulnerados. La violencia simbólica opera así mediante la legitimación diferencial de voces y la naturalización de jerarquías internas en el campo de la discapacidad, lo que condiciona la agenda pública y el tipo de demandas aceptadas.

6.3 El dilema de la representación: de la delegación a la agencia colectiva

El recorrido empírico y teórico de esta investigación ha mostrado que el régimen de discapacidad en Uruguay, y su expresión departamental en Maldonado, se asienta sobre una tensión estructural entre representación delegada y agencia colectiva. La representación delegada adopta formas múltiples (tutela jurídica, vocerías técnicas, mediaciones asociativas reconocidas por la autoridad) y opera como dispositivo de traducción de la demanda en términos administrables, a costa de silenciar, modular o sustituir la voz en primera persona. La agencia colectiva, en cambio, supone que los sujetos organizados deliberan, formulan y deciden en pie de igualdad con el Estado, desplazando el eje desde la autorización hacia la coproducción de decisiones. El dilema no es meramente procedimental; define quién es reconocido como actor político legítimo y bajo qué condiciones. Cuando la representación opera por sustitución, el “sujeto de derecho” se desvanece bajo la gramática de la excepción administrada: la persona comparece como caso clínico, expediente, beneficiario o problema a resolver, y su palabra queda subsumida en jerarquías de experticia y en dispositivos de verificación. En ese punto, la democracia pierde densidad y la gobernanza se reduce a coordinación de ejecutores. Las mesas consultivas, tal como fueron observadas en este estudio, ilustran el límite: constituyen canales de escucha, pero sin vínculo decisorio ni regla de obligación recíproca; garantizan circulación de información, pero no redistribuyen poder. El resultado es una ciudadanía de baja intensidad donde el desacuerdo se vuelve retórica y la coparticipación, un formalismo. El contraste con la promesa de la democracia compleja es elocuente. Si la democracia compleja reconoce pluralidad de centros de decisión, interdependencia sistémica, saberes distribuidos y conflictos legítimos, la representación no puede agotarse en la delegación.

En sistemas pluriárquicos, cuanto más fragmentada la autoridad, más necesaria es una arquitectura deliberativa que transforme a los interesados en co-decisores con derechos y obligaciones simétricas. La experiencia documentada muestra lo contrario: la pluriarquía sin reglas produce zonas grises de responsabilidad, oportunidades para la neutralización del conflicto y conservación de jerarquías simbólicas que consagran quién habla “en nombre de” y quién sólo puede “ser oído”. Por eso, el tránsito desde la delegación hacia la agencia colectiva no es un gesto participativo adicional, sino una condición de posibilidad para que la complejidad sea gobernable sin sacrificar derechos. La noción de gobernanza adaptativa, en su acepción más exigente, aporta aquí una brújula. Adaptar no es rotar recursos tácticamente ni acumular proyectos visibles; es aprender institucionalmente de la interacción con actores y contextos, ajustar instrumentos con evidencia pública y modificar reglas cuando éstas producen exclusión. Ese aprendizaje requiere bucles formales de retroalimentación, indicadores de desempeño abiertos, auditorías sociales y mecanismos para corregir sesgos. Nada de ello es factible si las personas en situación de discapacidad ingresan al proceso sólo como informantes o consultadas; la adaptación institucional, para ser tal, demanda su presencia como co-diseñadoras y co-decisoras con poder de veto acotado y responsabilidades de implementación. De lo contrario, la “adaptación” queda capturada por la inercia burocrática y la conveniencia política, reproduciendo la delegación bajo otra retórica. La gobernanza transformativa, por su parte, eleva el umbral: no busca solamente que el sistema ajuste procedimientos, sino que reconfigure finalidades, incentivos, distribuciones y sentidos. En el campo de la discapacidad, ello implica pasar de administrar déficits a garantizar autonomía y vida independiente; de subsidiar prestaciones a financiar apoyos; de certificar incapacidades a reconocer capacidad jurídica con salvaguardas; de escuchar organizaciones afines a compartir la autoridad con colectivos de primera persona. La transformación exige abrir controversias y sostenerlas institucionalmente, porque el desacuerdo es insumo, no obstáculo. Supone además institucionalizar el conflicto mediante reglas que lo hagan productivo: cupos vinculantes de representación en primera persona con voto efectivo en órganos decisorios; presupuestos etiquetados y multianuales para apoyos; estándares de accesibilidad verificables con sanción; y sistemas de información interoperables que desactiven la “arqueología de datos” como coartada de la inacción.

A la luz del estudio de caso, la economía política de la representación ayuda a comprender por qué este tránsito es difícil. La delegación estabiliza coaliciones locales, ordena demandas según afinidades y facilita políticas distributivas de bajo conflicto. La agencia colectiva, en cambio, introduce incertidumbre: altera jerarquías de experticia, redistribuye agenda y expone asimetrías de poder. De allí la persistencia de formatos consultivos no vinculantes, la selectividad en la invitación a organizaciones, la sustitución de la voz por la tutela, y la preferencia por indicadores de actividad antes que por métricas de resultado. La violencia simbólica se vuelve entonces el cemento invisible del arreglo: naturaliza quién puede representar, consolida expectativas de obediencia administrativa y convierte la excepción en rutina. El dilema de la representación se agrava cuando la circulación social es endogámica y el territorio funciona como cartografía simbólica de exclusión. En esos contextos, la delegación no sólo sustituye la voz; también encierra la vida en circuitos previsibles, prolongando la permanencia en instituciones que no habilitan transiciones. La agencia colectiva, al contrario, necesita abrir rutas: hacia la escuela común con apoyos, hacia el trabajo con ajustes razonables, hacia la vivienda con asistencias personales, hacia la participación con decisiones vinculantes. La unidad mínima de esa agencia no es el individuo aislado frente a la burocracia, sino el colectivo que negocia reglas, diseña instrumentos y co-administra resultados. Donde esto ocurre, la democracia compleja deja de ser retórica y la gobernanza adaptativa deja de ser mantra: ambas se concretan en instituciones que aprenden con quienes históricamente fueron administrados.

La investigación permite extraer, a modo de consecuencia práctica, un conjunto coherente de desplazamientos. En la escala normativa, sustituir la tutela por apoyos con salvaguardas justiciables, y convertir la participación consultiva en co-decisión mediante estatutos que asignen derechos de voto y

deberes de rendición a organizaciones de primera persona. En la escala organizacional, crear autoridades coordinadoras con mandato intersectorial y capacidad de instrucción, dotadas de presupuestos etiquetados y de competencias para alinear incentivos de educación, salud, protección social y gobiernos locales. En la escala instrumental, reemplazar catálogos de prestaciones por canastas de apoyos, y medir éxito por continuidad de trayectorias y autonomía lograda, no por número de intervenciones. En la escala epistémica, cerrar la brecha de datos con registros unificados, interoperables y auditables, diseñados con participación sustantiva de los propios sujetos. En todas, la condición de posibilidad es la misma: que la representación deje de ser delegación y la agencia colectiva adquiera estatus de regla. El dilema de la representación, en suma, no se resuelve con más foros ni con mejores diagnósticos, sino con redistribución institucional de poder. Mientras la democracia compleja sea enunciada pero no gobernada mediante arreglos que vinculen la decisión a la pluralidad real de actores, la gobernanza adaptativa seguirá confundiendo con gestión incremental y la transformativa seguirá reducida a gestos. Allí donde la política asume el riesgo de compartir autoridad, la categoría “beneficiario” se vuelve inadecuada y emerge el ciudadano pleno; allí donde se sostienen procedimientos que convierten la disidencia en co-diseño y la evidencia en obligación, la representación deja de ser un sustituto y se convierte en forma de la libertad común. Esa es la dirección que esta discusión propone como horizonte verificable para el campo de la discapacidad.

6.4 El modelo clientelar de la discapacidad

El análisis multiescalar desarrollado a lo largo de esta investigación (normativo, institucional, territorial y testimonial) permite identificar un patrón persistente en la forma en que se configuran y operan las políticas de discapacidad en Uruguay y, particularmente, en el departamento de Maldonado: la estructuración de un modelo clientelar que, lejos de constituir un desvío marginal, actúa como un principio organizador de las relaciones entre el Estado, las organizaciones y las personas en situación de discapacidad. La presencia de este modelo no supone una traslación mecánica de categorías clásicas del clientelismo político, sino la constatación de que ciertos mecanismos como selectividad, intermediación obligatoria, dependencia de autorizaciones, distribución desigual de recursos y asimetrías de reciprocidad, adquieren densidad y regularidad suficientes como para configurar un régimen de acceso a derechos mediado por relaciones de dependencia estructural. En este sentido, el término “clientelar” se utiliza aquí con precisión analítica y no como descalificación moral. Describe una trama de intercambios institucionalizados donde el acceso a recursos, apoyos, programas o espacios de participación se vuelve condicional a la cercanía política, a la afinidad organizacional o a la validación por parte de autoridades que ejercen capacidad discrecional. Este patrón se manifiesta tanto en prácticas departamentales como nacionales, y se reproduce en la asignación de apoyos, en la definición de interlocutores legítimos y en la selección de organizaciones con derecho a incidir en la agenda pública. Los hallazgos muestran que el modelo clientelar de la discapacidad se sostiene en cuatro mecanismos estructurales:

- En primer lugar, la selectividad de las relaciones Estado–organizaciones, donde ciertas asociaciones, particularmente aquellas con mayor cercanía política o con trayectoria de alineamiento con las autoridades, reciben apoyos estables, visibilidad pública, convenios y participación preferencial en espacios consultivos. En paralelo, las organizaciones que expresan posiciones críticas, aquellas integradas por personas en primera persona o las que reivindican el enfoque de derechos con mayor radicalidad, experimentan barreras para acceder a recursos, para sostener su continuidad institucional o incluso para obtener reconocimiento público. Esta

selectividad no está formalizada, sino que opera como una regla práctica que se reproduce a través de decisiones administrativas dispersas y justificaciones técnicas, sin necesidad de explicitación normativa.

- En segundo lugar, el modelo clientelar se sostiene en una intermediación controlada de la voz colectiva. En vez de favorecer la agencia política directa de las personas en situación de discapacidad, la estructura institucional privilegia vocerías intermediadas como técnicos, referentes sectoriales, instituciones reconocidas, centros subvencionados, que operan como filtros. Los testimonios departamentales muestran que la construcción de legitimidad organizacional depende, en buena medida, del grado de aceptación por parte de las autoridades locales, lo cual reproduce una jerarquía tácita entre “organizaciones legítimas” y “organizaciones inconvenientes”. La participación funciona como mecanismo consultivo y no como co-decisión, y la representación en primera persona queda subsumida en un régimen de mediaciones que limita su capacidad de disputar sentidos o transformar políticas.
- En tercer lugar, el clientelismo se hace visible en la distribución desigual y discrecional de recursos, tanto económicos como simbólicos. La evidencia territorial analizada demuestra que el acceso a apoyos, espacios físicos, permisos, convenios y recursos logísticos depende de criterios que no siempre son transparentes, universales o vinculados a necesidades objetivas. En Maldonado esto adopta formas concretas: acceso prioritario a salones, transporte o apoyos técnicos para ciertas organizaciones; asignación diferenciada de fondos según afinidades; o acompañamiento institucional selectivo en procesos de incidencia pública. Tales decisiones consolidan relaciones de dependencia que condicionan la autonomía organizacional y fijan un marco de comportamiento esperado: discreción política, alineamiento con autoridades locales y ausencia de conflictividad abierta.
- En cuarto lugar, el modelo clientelar surge también como resultado de un ecosistema institucional fragmentado, sin reglas de exigibilidad universal, que deja espacios vacíos donde proliferan mecanismos informales de resolución. En ausencia de procedimientos claros, de subsidios estables, de criterios de elegibilidad transparentes y de mecanismos vinculantes de participación, los actores recurren a intermediaciones personales, acuerdos tácitos, favores institucionales y negociaciones ad hoc para resolver necesidades inmediatas. La fragmentación no sólo dificulta la plena implementación del modelo social de la discapacidad, sino que favorece la configuración de dependencias personalizadas, donde la obtención de apoyos depende más de vínculos que de derechos. Esta lógica administra la escasez y convierte la política pública en una suma de soluciones parciales, compensatorias y ocasionales.

Este patrón clientelar es especialmente visible cuando se contrasta con el horizonte normativo del modelo social y con la aspiración deliberativa de la democracia compleja. Allí donde el modelo social exige universalidad, apoyos estables, reconocimiento de la voz y eliminación de barreras, el funcionamiento clientelar introduce condicionalidad, selectividad y dependencia. Allí donde la democracia compleja demanda participación con poder, reglas que reconozcan la pluralidad de actores y apertura de conflictos productivos, el modelo clientelar ofrece espacios consultivos sin capacidad de veto, jerarquías simbólicas que ordenan quién puede hablar y mecanismos de disciplinamiento institucional. La gobernanza adaptativa requiere aprendizaje institucional compartido, pero el clientelismo lo inhibe: premia el alineamiento, sanciona la crítica y desincentiva la producción de evidencia que desafíe el statu quo. Las expresiones departamentales de este modelo refuerzan su carácter estructural y no meramente coyuntural. La asignación selectiva de apoyos, la intervención en dinámicas internas de organizaciones, la elección discrecional de interlocutores, el énfasis en políticas visibles pero no estructurales, la ausencia de coordinación con marcos nacionales y la adscripción a un enfoque asistencial y privatizado son manifestaciones consistentes de este régimen. Lejos de ser incoherencias o prácticas aisladas, se configuran como un sistema de incentivos y

controles que administra la discapacidad como un territorio político regulado por lealtades y afinidades. La tesis sostiene, por tanto, que el modelo clientelar de la discapacidad no debe entenderse como un fenómeno marginal ni como desviación de buenas prácticas, sino como un hallazgo central que permite explicar la persistencia de la exclusión material a pesar de los avances normativos.

Reconocer este modelo no implica negar la existencia de funcionarios comprometidos, de organizaciones con trayectoria valiosa o de políticas que han ampliado derechos, sino identificar la trama que condiciona su alcance, limita su impacto y naturaliza desigualdades. Nombrar el modelo clientelar es entonces un acto analítico: permite comprender por qué el sistema produce dependencias, por qué la voz en primera persona no logra convertirse en actor decisor y por qué la transformación institucional avanza más lentamente que la producción normativa. El principal desafío es desarticular esta lógica sin perder de vista que el clientelismo no opera sólo como distribución de recursos, sino como estructura cognitiva que organiza expectativas, ordena jerarquías y define qué se considera razonable en la interacción entre Estado y sociedad. Superarlo requiere reglas institucionales que universalicen derechos, mecanismos vinculantes de co-decisión, financiamiento público estable y transparente para organizaciones de primera persona, sistemas de información interoperables y una cultura política que valore la crítica y la autonomía. Es precisamente en ese punto donde la democracia compleja y la gobernanza transformativa ofrecen un horizonte posible: un orden donde la representación no sea dependencia, la participación no sea ritual y el sujeto no sea administrado, sino parte del gobierno de su propia vida y del diseño de las políticas que lo involucran.

6.5 Politizar la discapacidad: hacia una democracia de sujetos

Lo que se ha planteado aquí es una invitación a reconfigurar las coordenadas desde las cuales pensamos la ciudadanía, la participación y el conflicto en nuestras democracias. Si el campo de la discapacidad ha sido históricamente abordado como problema asistencial, objeto de atención técnica o destinatario de políticas, es momento de invertir los términos: pensar la discapacidad como campo de disputa política, como lugar desde donde se revela la textura misma de un sistema político que distribuye no solo recursos, sino voz, legitimidad y presencia. Politizar la discapacidad no significa convertirla en una agenda identitaria cerrada. Significa, antes bien, reconocerla como un síntoma profundo del modo en que se estructura el poder en nuestras sociedades: quién puede hablar, quién puede organizarse, quién es escuchado, quién es silenciado. Significa, también, disputar los sentidos de lo común: ¿qué entendemos por autonomía?, ¿qué formas de vida consideramos valiosas?, ¿a quién se le concede el derecho a decidir sobre su propio cuerpo, su tiempo, su proyecto de vida? Las instituciones no cambiarán si no se ven forzadas a hacerlo. Los sujetos subalternos no dejarán de serlo si no irrumpen, si no incomodan, si no producen desajustes en la matriz de gobernabilidad vigente. Y para ello, no basta con convocatorias formales ni con discursos inclusivos: se requiere una redistribución radical del poder de agenda, del derecho a decir, del lugar desde el cual se ejerce la política.

Desde el punto de vista de la investigación social, esto abre múltiples desafíos: seguir cartografiando los mecanismos concretos de exclusión en cada política pública; documentar las formas de organización que emergen desde abajo; comprender las tensiones entre representación institucional y agencia directa; construir indicadores de participación efectivos que no se agoten en el número de instancias consultivas; y producir teorías desde el sur, desde los márgenes, desde los cuerpos. Pero, sobre todo, se trata de una apuesta ética y política: construir condiciones para que la voz de quienes han sido sistemáticamente hablados, interpretados y administrados, pueda finalmente irrumpir como palabra política autónoma. No como pedido de inclusión, sino como exigencia de transformación. Uruguay tiene un acumulado institucional que puede ser punto de partida. Pero hace falta más que normas: hace falta conflicto. Hace falta que la discapacidad deje de ser tratada como objeto de cuidado para devenir sujeto de derechos, de alianzas, de intervención política. Solo

así la política pública podrá ser, en su sentido más pleno, un ejercicio de democracia de sujetos, no de sectores. Una política en la que nadie quede por fuera, no porque se lo haya integrado desde el centro, sino porque ha tomado el centro por derecho propio.

6.6 La concepción de discapacidad en la política pública: entre la patologización y la negación del sujeto

Uno de los hallazgos más significativos que emerge transversalmente del análisis empírico y de las narrativas recabadas es la persistencia de una concepción de la discapacidad en los actores políticos que, aunque formalmente adopta el lenguaje del modelo social y de derechos, continúa operativamente anclada en una lógica que oscila entre la patologización y la infantilización del sujeto. En términos concretos, la política no logra reconocer a las personas en situación de discapacidad como agentes políticos plenos, sino que las ubica preferentemente como objeto de intervención técnica, asistencial o compensatoria. Esta concepción se traduce en políticas que privilegian la adaptación física, la prestación de servicios rehabilitadores o la resolución de necesidades inmediatas vía subsidios o apoyos económicos, por sobre la generación de condiciones estructurales para la autonomía, la participación y la vida independiente. En los testimonios de tomadores de decisión y técnicos de referencia emerge con claridad la idea de que la intervención estatal se justifica “cuando la discapacidad toca lo privado”, lo cual evidencia una visión que asocia la legitimación de la agenda a experiencias personales, más que a una obligación democrática universal. Este patrón reproduce una concepción de la discapacidad como situación “a resolver” o “a sostener”, no como dimensión constitutiva de una ciudadanía heterogénea que disputa espacio político. Asimismo, el análisis de discursos públicos y decisiones institucionales muestra que la concepción que guía la acción estatal continúa vinculada a la noción de cuidado desde la dependencia y no desde la autonomía. Por tanto, la política opera desde el supuesto de que la discapacidad genera déficit y vulnerabilidad, pero no potencia ni capacidad colectiva. Esto explica por qué los espacios de consulta mantienen carácter no vinculante y por qué la representación continúa delegada en organizaciones o terceros mediadores, sin promover mecanismos institucionales que habiliten participación efectiva en primera persona. En este marco, la ausencia de instrumentos estatales para el fortalecimiento de capacidades individuales y colectivas se vincula directamente a la concepción predominante. Al no considerar la autodeterminación como dimensión constitutiva del sujeto político, la política pública no diseña apoyos orientados al ejercicio de la capacidad jurídica plena. Ello se constata tanto en la persistencia de las figuras tutelares como en las resistencias al tránsito hacia sistemas de apoyo, aún cuando estos se encuentran contemplados normativamente.

Esta concepción tiene efectos materiales evidentes: restricciones en el acceso a mecanismos participativos, ausencia de estrategias de gobernanza que reconozcan la pluralidad de voces, y políticas que privilegian la eficiencia administrativa o sanitaria por sobre la transformación social. La lógica de intervención se estructura así desde una racionalidad que entiende la discapacidad como desviación del estándar funcional, y no como condición legítima de ciudadanía. En contraste con el enfoque que postula la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, las políticas analizadas tienden a reconfigurar la discapacidad como problema individual o familiar, lo cual obstaculiza su inscripción en el campo de los derechos colectivos y limita la posibilidad de agencia política. Este hallazgo, de carácter nodal, explica la distancia entre los marcos declarativos progresistas y la exclusión material constatada en la práctica. Al no operar desde una concepción que ubique a las personas con discapacidad como sujetos políticos plenos, la acción estatal reproduce un modelo asistencial-clientelar que impide la consolidación de procesos emancipatorios. Reconocer este desplazamiento conceptual no solo permite comprender las tensiones del proceso de

implementación, sino que constituye un punto de partida indispensable para proyectar modificaciones estructurales en la formulación de políticas orientadas hacia una gobernanza transformativa basada en autonomía, autodeterminación y participación política efectiva.

Un aspecto que emerge con fuerza a partir del análisis, pero que no ha sido formalmente sistematizado, refiere al papel desempeñado por los partidos políticos en la configuración del imaginario institucional sobre la discapacidad. Las evidencias recogidas indican que las conceptualizaciones predominantes dentro de las estructuras partidarias continúan ancladas en enfoques asistencialistas, centrados en la gestión de la dependencia y en la atención desde la caridad o la contención, más que en la garantía de derechos y la autonomía. Esta orientación no sólo permea la toma de decisiones locales y nacionales, sino que determina las jerarquías de prioridad, la asignación de recursos y los mecanismos de interlocución con las organizaciones de la sociedad civil, ofreciendo preferencia a aquellas consideradas “alineadas” o funcionales a la estructura política de turno. La fragmentación observada en la implementación territorial de políticas de discapacidad está directamente vinculada con la forma en que los partidos comprenden la discapacidad y la ubican dentro de sus agendas programáticas. Tal como muestran ciertos testimonios críticos de actores locales, la voluntad de intervención política surge más por intereses circunstanciales (vinculados a trayectorias personales o sensibilidad selectiva) que por una convicción programática sostenida, lo que reproduce un esquema de baja intensidad democrática y de representatividad condicionada. Resulta necesario considerar, por tanto, una futura línea de investigación que explore en profundidad cómo los partidos políticos contribuyen a la construcción o reproducción de modelos institucionales de discapacidad, y en qué medida sus dispositivos de gobierno condicionan el pasaje desde la representación delegada hacia la agencia colectiva. Interrogar el posicionamiento partidario permitiría desentrañar las lógicas de legitimación que operan tras la selección de interlocutores, la disposición de recursos y la definición de prioridades, evidenciando por qué la discapacidad no se consolida como una política de Estado sostenida sino como un campo intermitente dominado por acuerdos coyunturales. Ello invita a problematizar qué implicancias tiene que la transformación estructural en la materia dependa de voluntades individuales o alineamientos programáticos circunstanciales, y no de un compromiso institucional sistemático. Profundizar en este eje permitiría ampliar la comprensión del modelo clientelar identificado, situándolo no sólo en la interacción entre Estado y organizaciones, sino también en la cultura política que estructura los modos de gobernanza y define qué cuerpos son considerados políticamente representables y cuáles permanecen en los márgenes del diseño estatal.

6.7 Tecnocracia atenuada y cautela política: una tensión del modelo uruguayo frente a la discapacidad

La literatura en ciencia política ha caracterizado históricamente al Uruguay como una democracia de fuerte institucionalidad, orientada a la estabilidad mediante la práctica sistemática de acuerdos interpartidarios y la adopción de soluciones negociadas. Esta tradición consensual, frecuentemente descrita como democracia de amortiguación (Caetano, 2005) o como un modelo político de baja conflictividad estructural (Buquet, 2009), ha permitido que diversas áreas de política pública logren grados significativos de continuidad estatal y planificación estratégica. En este contexto, la intervención tecnocrática (vinculada al uso de conocimiento especializado como soporte para la toma de decisiones (Garcé, 2018) ha desempeñado un papel importante como mecanismo de legitimación política, especialmente en sectores como economía, salud pública o reforma social. Sin embargo, el campo de las políticas de discapacidad revela una tensión significativa respecto de este patrón. Lejos de constituirse como un espacio de acuerdo robusto o como resultado de un diseño tecnocrático deliberado, la discapacidad permanece ubicada en una zona política de baja exposición pública. Si bien pueden identificarse dos modelos de abordaje (el tradicional, de corte asistencial y caritativo, vinculado a prácticas de tutela y protección; y el emergente, de orientación progresista, basado en el modelo

social y la perspectiva de derechos), ambos tienden a ser gestionados mediante formas de cautela política que evitan la confrontación abierta. Esta ausencia de debate explícito no deriva de un consenso construido, sino de la existencia de trazos culturales e idiosincráticos que sitúan la discapacidad en un terreno de sensibilidad social, donde el posicionamiento político se percibe como riesgoso o potencialmente disruptivo.

Autores como Innerarity (2011) advierten que, en democracias complejas, ciertos temas pueden desplazarse hacia una zona de tratamiento apolítico cuando son percibidos como asuntos moralmente delicados, generando lo que denomina consenso por silenciamiento. En el caso uruguayo, esta lógica se manifiesta en el campo de la discapacidad, donde la voluntad de evitar confrontaciones o cuestionamientos de corte ético conduce a un tratamiento técnico-administrativo, más orientado a la gestión de necesidades que al reconocimiento de derechos. El modelo de caridad (arraigado históricamente y asociado a prácticas asistenciales o familiares) convive con una narrativa progresista basada en la autonomía; sin embargo, esta convicción normativa no se traduce en confrontación política ni en reforma estructural, sino que se diluye frente a la persistencia de un acuerdo tácito según el cual “es preferible no interpelar demasiado” para evitar reacciones adversas o lecturas de instrumentalización. Este fenómeno, que la evidencia empírica permite afirmar como estructural, da lugar a una tecnocracia atenuada: la técnica interviene como sustituto del conflicto político, pero no desde la centralidad de la planificación estatal, sino desde prácticas sectoriales o fragmentadas, frecuentemente desvinculadas de marcos normativos transformadores. La resultante es un modelo híbrido donde la discapacidad se administra, más que se gobierna, y donde el temor a politizar la temática deviene en inmovilidad estructural. La cautela, en lugar del acuerdo deliberado, opera como mecanismo estabilizador, impidiendo que el tema se instale como política de Estado.

En este sentido, la discapacidad constituye una excepción relevante dentro del modelo uruguayo: no porque genere desacuerdo partidario explícito, sino porque su abordaje se encuentra atrapado entre la tecnocracia fragmentada y la renuncia a la disputa política. El resultado no es la estabilidad producto del consenso, sino la persistencia de un régimen tutelar adaptado culturalmente, sostenido más por sensibilidad social que por convicción en la autonomía, lo que termina consolidando (aunque sin enunciarlo) un pacto de no intervención que contraría los principios del modelo social de la discapacidad, hipótesis que aparece como disruptiva y deberá ser abordada en profundidad en estudios posteriores a fin de su confirmación.

Capítulo 7 Conclusiones, recomendaciones y futuras líneas de investigación.

7.1 Conclusiones

El recorrido integral de esta tesis permite afirmar, con evidencia convergente en múltiples escalas y fuentes, que el campo de la discapacidad en Uruguay combina un reconocimiento jurídico y programático avanzado con una materialidad institucional que a su vez conserva rasgos persistentes de tutela, asistencialismo, fragmentación y selectividad. La distancia entre inclusión nominal y exclusión material se explica menos por fallas coyunturales de implementación que por una constelación de mecanismos estables: definiciones administrativas que reducen el problema a la carencia individual; dispositivos tutelares que sustituyen la voz y fijan la minoridad como ontología práctica; circuitos decisorios consultivos sin poder vinculante; información pública incompleta que impide seguimiento y sanción social; y una economía política de la relación Estado-organizaciones que, en el caso analizado, adopta los contornos regulares de un modelo clientelar. Este régimen produce trayectorias truncadas, accesos intermitentes, dependencias institucionales y

cartografías simbólicas que delimitan, con precisión, qué vidas pueden circular y bajo qué autorizaciones, mostrando que la política de discapacidad continúa siendo, en su núcleo operativo, una política sin sujeto.

La investigación demuestra que la fragmentación institucional no es simplemente una falla de coordinación, sino una forma de gobierno que diluye responsabilidades y normaliza violencias administrativas, simbólicas y jurídicas. La repetición de evaluaciones, la exigencia de curatelas para trámites que no lo requieren, la delegación de la representación en vocerías intermediarias, la asignación selectiva de apoyos y la priorización de acciones visibles pero de bajo impacto estructural configuran un equilibrio que estabiliza coaliciones y desincentiva el conflicto productivo. Allí donde la democracia compleja debería traducirse en arreglos deliberativos que compartan autoridad, se consolidan zonas grises de decisión que neutralizan la agencia en primera persona. Allí donde la gobernanza adaptativa exige aprendizaje institucional con evidencia y correcciones de rumbo, prevalecen inercias incrementales que administran la excepción. Allí donde la gobernanza transformativa implicaría reconfigurar finalidades, incentivos y reglas, se eligen instrumentos simbólicos que comunican inclusión sin alterar los determinantes de la exclusión.

El estudio de caso departamental mostró con nitidez la mecanización local de estos procesos: concentración urbana de dispositivos terapéuticos, escasez de oferta pública, privatización de apoyos, mesas consultivas no vinculantes, selección discrecional de interlocutores, reorientación de centros hacia el paradigma médico, contratos opacos y una política de accesibilidad urbana centrada en gestos visibles antes que en estándares verificables. Estas prácticas no son anomalías, sino expresiones territoriales del mismo patrón nacional: la discapacidad como excepción gestionada mediante permisos, cupos y en ocasiones favores, no como campo de derechos exigibles con apoyos garantizados. La circulación endogámica que describen los mapeos y testimonios revela un ecosistema de instituciones y rutinas que se repite sobre sí mismo, construyendo una cultura de la discapacidad como permanencia y no como tránsito a la vida independiente. Nombrar el hallazgo del modelo clientelar no equivale a descalificar actores, sino a precisar un modo de funcionamiento que organiza expectativas y comportamientos. La selectividad de vínculos, la intermediación controlada de la voz, la discrecionalidad en la asignación de recursos y la informalidad resolutoria que prospera en los intersticios de la fragmentación constituyen una cuadrícula de poder que condiciona la agencia colectiva y desalienta la disputa de sentidos. Ese hallazgo explica por qué la ampliación normativa no se traduce en expansión de autonomía y por qué las innovaciones existentes permanecen aisladas, dependientes de voluntades coyunturales y vulnerables al péndulo político. La tesis sostiene, por tanto, que el desplazamiento desde la delegación hacia la agencia no requiere más foros ni más diagnósticos, sino redistribución institucional de poder: reglas que garanticen co-decisión en primera persona, financiamiento estable y transparente para organizaciones de base, estándares obligatorios de accesibilidad y apoyos, y sistemas de información que transformen el dato en obligación pública.

Las proyecciones derivan de este núcleo. En el plano jurídico, la transición de la sustitución de la voluntad a apoyos con salvaguardas justiciables debe convertirse en obligación operativa con protocolos claros por sector, guías de decisión apoyada y mecanismos de revisión periódica independientes. En el plano institucional, es imprescindible una autoridad coordinadora con mandato intersectorial, capacidad de instrucción sobre organismos ejecutores y atribuciones para alinear incentivos de educación, salud, protección social y gobiernos subnacionales; sin un centro de gobierno con potestad efectiva, la pluriarquía seguirá funcionando como coartada de la inacción. En el plano presupuestal, la política de discapacidad necesita programación multianual con etiquetado de partidas para apoyos a la vida independiente, asistencia personal, tecnologías de apoyo y adecuaciones razonables, de modo que los derechos no dependan de remanentes ni de convenios discrecionales. En el plano informacional, la arqueología de datos debe sustituirse por un sistema único, interoperable y auditable, con variables de discapacidad coherentes con estándares internacionales, con desagregaciones territoriales y con tableros públicos de seguimiento que

vinculen metas a responsables y plazos. En la dimensión participativa, la consulta debe ceder lugar a la co-decisión: órganos colegiados con representación garantizada de personas en primera persona con derecho a voto efectivo, quorum y reglas de obligatoriedad para la administración; presupuestos participativos temáticos orientados a accesibilidad y apoyos; acuerdos de gestión con metas co-definidas y auditorías sociales periódicas. En lo territorial, la accesibilidad urbana ha de pasar de intervenciones puntuales a planes integrales con cronogramas, inventarios de barreras y sanciones por incumplimiento, incorporando criterios de diseño universal en licitaciones y habilitaciones.

En lo educativo y laboral, el vector de transformación es la continuidad: apoyos a la transición entre niveles, formación docente obligatoria en ajustes razonables, convenios de empleo con incentivos por retención y progresión, y servicios de apoyo a la decisión que acompañen trayectorias y no eventos. En lo organizacional, los convenios con prestadores privados deben supeditarse a estándares del modelo social, con evaluación externa de resultados en autonomía, participación y calidad de vida, y con cláusulas de reconversión para dispositivos que persistan en prácticas medicalizadoras o segregantes. El plano local, donde la tesis situó un caso crítico, es el laboratorio inmediato para verificar estos desplazamientos. La descentralización puede ser una palanca o un obstáculo según el diseño: municipios y departamentos necesitan marcos de corresponsabilidad con el nivel nacional, metas anuales de accesibilidad y apoyos, fondos concursables con criterios objetivos y control ciudadano, y obligación de incorporar a organizaciones de primera persona en órganos de planificación y evaluación. Allí donde hoy predominan los gestos visibles, debe emerger la ingeniería de sistemas; allí donde prevalece la selección de interlocutores, deben regir reglas impersonales; allí donde la política de discapacidad se comunica como ayuda, debe gobernarse como derecho. El horizonte es claro: pasar de administrar excepciones a garantizar libertades. Cuando la representación deje de ser delegación, la participación sea regla y no ceremonia, los datos obliguen a corregir y no solo a describir, y el presupuesto financie apoyos antes que favores, la política de discapacidad dejará de ser un dispositivo de contención para convertirse en una infraestructura de ciudadanía. Entonces, la inclusión dejará de ser nominal porque la exclusión habrá dejado de ser material; y el sujeto, hasta ahora administrado, podrá ser por fin actor del gobierno de su propia vida y coautor de las decisiones públicas que la hacen posible.

7.2 Recomendaciones para una gobernanza transformativa de la discapacidad en Uruguay

Las recomendaciones que se desprenden de esta investigación no constituyen un listado discreto de “buenas prácticas”, sino la traducción política de un diagnóstico estructural que ha mostrado con persistencia la coexistencia de un andamiaje normativo de avanzada con un régimen de gestión fragmentado, tutelar y clientelar. Lejos de agotarse en ajustes técnicos, las propuestas que se enuncian a continuación se orientan a interpelar las formas de gobierno de la discapacidad en Uruguay, disputando la matriz que mantiene a las personas en situación de discapacidad como objeto de administración, más que como sujeto de gobierno de sus propias vidas y de las políticas que las afectan.

En primer lugar, resulta indispensable reordenar la arquitectura institucional del campo de la discapacidad, restituyendo una rectoría estatal específica, visible y dotada de capacidades reales. La fusión del antiguo PRONADIS con el Sistema Nacional Integrado de Cuidados en la Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad, al subsumir la discapacidad bajo el prisma de la dependencia, reforzó un enfoque homogeneizador que diluye las particularidades de la discapacidad como categoría política y como campo de derechos, contrariando, incluso, las recomendaciones del propio Comité CDPD respecto a la necesidad de fortalecer la institucionalidad específica. Desde una perspectiva de gobernanza transformativa, esto exige desandar el camino de la dilución institucional y avanzar hacia un órgano rector con mandato claro en

discapacidad, con jerarquía suficiente para coordinar, exigir y sancionar, y no sólo para convocar y asesorar. La rectoría no puede seguir descansando en estructuras híbridas que administran prestaciones, pero carecen de capacidad para ordenar el conjunto de la política, articular presupuestos, consolidar información interoperable y conducir la participación en clave de co-decisión. Articulada a esta redefinición de la rectoría, se impone la creación de un sistema integrado de información en discapacidad que sustituya la actual dispersión de registros, criterios y soportes. La fragmentación de datos entre MIDES, MSP, ASSE, BPS, ANEP, INAU y gobiernos departamentales no es sólo un problema técnico, sino un dispositivo de gobierno que habilita la opacidad, dificulta el control social y habilita usos discrecionales de los recursos. Un sistema unificado, basado en estándares de accesibilidad, interoperabilidad y protección de datos, permitiría, por un lado, dimensionar con precisión las brechas de acceso, y por otro, condicionar la asignación de recursos a criterios universales, públicos y verificables, debilitando los incentivos al intercambio clientelar. La información, en este marco, deja de ser un insumo neutro para convertirse en un dispositivo de democratización: aquello que hoy se administra desde oficinas y planillas inconexas, debe devenir infraestructura común para el seguimiento ciudadano, la rendición de cuentas y la planificación de largo plazo.

Un segundo eje de recomendaciones refiere a la democratización sustantiva de la participación, en ruptura con el esquema de representación delegada y tutelar que atraviesa las políticas de discapacidad en Uruguay. La investigación ha mostrado que la voz en primera persona aparece sistemáticamente mediada por organizaciones, técnicos, familiares o referentes políticos, que actúan como voceros autorizados, consolidando una forma de subalternidad donde el “hablar por” se impone sobre el “hablar desde”. Desde la perspectiva de la gobernanza transformativa, no alcanza con multiplicar instancias consultivas de carácter no vinculante; se requiere institucionalizar mecanismos de co-decisión en los que las organizaciones de personas en situación de discapacidad, especialmente aquellas de primera persona, cuenten con mayoría efectiva, poder de veto en asuntos que afecten directamente sus derechos y condiciones materiales para ejercer su participación. En este sentido, se recomienda la creación de un Consejo Nacional de Discapacidad, con rango legal, composición paritaria entre Estado y organizaciones de personas en situación de discapacidad, y mayoría de representantes en primera persona, con competencias vinculantes en el diseño, aprobación y evaluación de planes nacionales en la materia. Este consejo debería articularse con consejos departamentales y locales, capaces de incidir en la asignación de recursos, la priorización de agendas y el seguimiento de programas concretos, superando la lógica de mesas consultivas ocasionales, dependientes de la iniciativa del jerarca de turno. Tal institucionalidad solo será efectiva si se acompaña de un esquema de financiamiento público estable y transparente para las organizaciones de primera persona, que permita reducir la dependencia de apoyos discrecionales y la cooptación político-partidaria.

El tercer bloque de recomendaciones apunta a dismantelar los dispositivos tutelares que sostienen la sustitución de la voz y la voluntad, aún en un contexto de reforma de la capacidad jurídica. La persistencia de la curatela como figura central de administración de la autonomía, la exigencia de curatelas para trámites no previstos por la ley y la deriva hacia nuevas formas de sustitución encubierta bajo el rótulo de apoyos, muestran que la transición paradigmática no se juega sólo en el plano normativo, sino en la cultura jurídica y administrativa que interpreta, aplica y, muchas veces, resiste el cambio. Resulta imprescindible desplegar un plan nacional de implementación de la reforma de la capacidad jurídica que contemple: formación obligatoria y permanente de jueces, fiscales, defensores, notariado, equipos de salud y servicios sociales en el enfoque de apoyos y salvaguardias; creación de dispositivos comunitarios de apoyos para la toma de decisiones, accesibles territorialmente y financiados de manera estable; desarrollo de protocolos de detección de sustitución encubierta y de conflictos de interés; y mecanismos ágiles de revisión y reconversión de curatelas existentes hacia esquemas de apoyo, con participación activa de las personas involucradas. La reforma de los instrumentos técnicos de evaluación y certificación, particularmente del Baremo Único

Nacional de Discapacidad, constituye otro campo prioritario de intervención. Tal como se ha argumentado en la tesis, el BUND opera hoy como pieza clave en la definición de quién “es” o “no es” sujeto de derechos específicos, fijando umbrales que impactan en el acceso a prestaciones, cupos, apoyos y beneficios. Sin embargo, su diseño conserva una lógica fuertemente biomédica, centrada en el déficit individual y en la medición de incapacidades, más que en la identificación de barreras contextuales y necesidades de apoyo. Se recomienda, por tanto, reorientar el BUND hacia un modelo de evaluación de apoyos en clave de derechos, incorporando dimensiones de autonomía, participación y vida independiente, integrando la voz de las personas evaluadas en el proceso, y garantizando la interoperabilidad con los sistemas de información y con los mecanismos de monitoreo de políticas. Ello supone no sólo ajustes técnicos, sino la creación de salvaguardas que impidan el uso del baremo como herramienta de control y selección, y lo reconozcan como dispositivo de garantía y redistribución.

En el plano de las políticas sectoriales, las recomendaciones se organizan en torno a la necesidad de abandonar la “política de mínimos” y avanzar hacia una política de derechos con enfoque integral. En educación, esto implica consolidar un sistema que no se limite a integrar cuerpos en aulas preexistentes, sino que reconfigure currículos, prácticas docentes, dispositivos de evaluación y formas de organización escolar para que la presencia de estudiantes en situación de discapacidad no dependa de la buena voluntad de actores individuales, sino de garantías institucionales vinculantes. En el campo del trabajo, se vuelve urgente dotar de mecanismos efectivos de control y sanción al cumplimiento de los cupos establecidos, tanto en el sector público como en el privado, complementándose con políticas activas de intermediación laboral, ajustes razonables y formación profesional específica, evitando que la inclusión se reduzca a contratos precarios, prácticas temporales o programas de baja intensidad. En materia de vida independiente y cuidados, resulta clave recuperar una política de discapacidad que no quede subsumida en la categoría amplia de dependencia, fortaleciendo la oferta de apoyos para la vida en comunidad, la desinstitucionalización progresiva y la autonomía en la gestión de los tiempos, espacios y proyectos de vida, en consonancia con el artículo 19 de la CDPD y con las observaciones del Comité a Uruguay. El modelo clientelar identificado en la tesis demanda también recomendaciones específicas sobre la relación entre Estado y organizaciones. Nombrar este modelo no supone desconocer el compromiso de funcionarios y colectivos, sino problematizar una trama que organiza expectativas, distribuye favores y condiciona el acceso a recursos y espacios de interlocución. Superarlo exige reglas claras de financiamiento, participación y rendición de cuentas: fondos públicos asignados mediante criterios conocidos, concursos transparentes y pluri-anales; separación nítida entre el rol de las organizaciones como interlocutoras en política pública y su eventual papel como prestadoras de servicios; garantías para que organizaciones críticas o disidentes no sean castigadas mediante la exclusión de mesas o la pérdida de apoyos. Se trata, en definitiva, de desenganchar la supervivencia de las organizaciones de la discrecionalidad de los jefes y de la lógica del favor, habilitando una interlocución basada en derechos, y no en lealtades.

La dimensión territorial, explorada a partir del caso de Maldonado, refuerza la necesidad de pensar recomendaciones que no se limiten al nivel central. La concentración de recursos en dispositivos privados, la debilidad de la oferta pública y la segmentación de circuitos de acceso obligan a promover políticas de descentralización real, con capacidades técnicas y presupuestales instaladas en los territorios. Esto supone fortalecer las unidades departamentales y locales responsables de discapacidad, dotarlas de equipos interdisciplinarios estables, mecanismos de coordinación intersectorial formalizados y participación regular de las organizaciones locales en la definición de prioridades. Las contracartografías sociales, utilizadas en la investigación como herramienta para visibilizar trayectorias truncadas y espacios inaccesibles, pueden ser adoptadas por las propias políticas públicas como instrumentos de diagnóstico y planificación participativa, permitiendo que las personas en situación de discapacidad no sólo relaten sus recorridos, sino que intervengan en la redefinición del territorio como espacio de derechos.

Finalmente, las recomendaciones se orientan también hacia la propia comunidad académica y a las agendas de investigación en políticas públicas. La tesis ha mostrado que el campo de la discapacidad constituye una “excepción” en el modelo uruguayo de democracia consensual: un ámbito donde la cautela política sustituye al conflicto y donde la tecnocracia aparece atenuada, más como gestión de lo sensible que como diseño deliberado de política de Estado. Explorar con mayor profundidad el posicionamiento de los partidos políticos frente a la discapacidad, los mecanismos de construcción de agenda, la selección de interlocutores y las formas de visibilización e invisibilización de determinados cuerpos, aparece como una línea de investigación prioritaria para comprender por qué la discapacidad no logra consolidarse como política de Estado. Del mismo modo, resulta imprescindible seguir indagando en las formas de organización desde abajo, en las experiencias de agencia colectiva y en las prácticas de resistencia cotidiana que disputan la matriz tutelar, notoriamente en territorios que funcionan como “laboratorios” de fragmentación y ensayo de políticas. No hay solución técnica posible a un problema que es, en su núcleo, político y cultural. Universalizar apoyos, fortalecer la rectoría estatal, institucionalizar la co-decisión en primera persona y establecer garantías efectivas para el ejercicio pleno de la autonomía y la ciudadanía exige asumir la discapacidad como campo de disputa, y no como tema “sensible” a ser administrado con prudencia. La gobernanza transformativa no ofrece atajos: obliga a dismantelar dispositivos tutelares, a redistribuir poder, a reconocer saberes subalternos y a reconfigurar instituciones. Las recomendaciones no son, por tanto, un cierre, sino una invitación a continuar esa disputa, trasladando el conflicto allí donde hasta ahora ha predominado el consenso silencioso, y habilitando que las personas en situación de discapacidad tomen el centro de la escena pública por derecho propio.

7.3 Líneas posibles de investigación

Surge como necesario profundizar y tensionar los hallazgos aquí expuestos, habilitando nuevas comprensiones sobre la manera en que la discapacidad se gobierna, se representa y se resiste dentro de las estructuras estatales y sociales uruguayas. Resulta necesario habilitar nuevas comprensiones sobre la manera en que la discapacidad se gobierna, se representa y se resiste dentro de las estructuras estatales y sociales uruguayas. Una primera línea de investigación podría orientarse al análisis comparado entre territorios del país, observando cómo se configura la política de discapacidad fuera del eje Montevideo-Canelones y cómo las dinámicas departamentales, particularmente en territorios periféricos, conforman laboratorios de experimentación política en los que se visibilizan con mayor crudeza los efectos de la fragmentación institucional. Indagar si existen diferencias sustantivas en la manera en que los gobiernos locales gestionan la discapacidad, cómo se vinculan con las organizaciones y qué prácticas de resistencia o adaptación emergen en los territorios podría aportar insumos clave para comprender por qué, pese a contar con un marco normativo nacional avanzado, el modelo social no se territorializa de manera homogénea. Este análisis territorial comparativo podría adoptar una metodología mixta, integrando estudios de caso con técnicas cartográficas participativas, y aportaría evidencia para la formulación de políticas descentralizadas con enfoque de derechos.

Una segunda línea de investigación se puede orientar hacia el estudio de la construcción de agenda en materia de discapacidad dentro del sistema político uruguayo. Hasta ahora, este campo ha sido leído desde la óptica de sensibilidades humanas o compromisos éticos, pero no ha sido analizado bajo la lógica de conflicto, puja de intereses o disputa de poder, como sí ocurre en otras áreas de política pública. Resulta pertinente interrogarse acerca de cómo, cuándo y por qué la discapacidad ingresa (o queda excluida) de las agendas partidarias, qué mecanismos informales inciden en esa inclusión marginal, cómo operan las organizaciones en la disputa por ese espacio y qué rol juegan los marcos culturales de “sensibilidad” o la

prudencia política en la desactivación deliberada del conflicto. Esta línea, abordada desde teorías de agenda setting, coaliciones promotoras o análisis de redes de política, permitiría vincular los hallazgos de la tesis con debates contemporáneos sobre gobernanza y democracia .

De manera estrechamente vinculada, se propone una tercera línea dirigida a estudiar el fenómeno de la tecnocratización atenuada en las políticas de discapacidad, en relación con la tensión entre gestión técnica y omisión deliberada de decisiones estructurales. Resultaría valioso indagar hasta qué punto las soluciones técnicas operan no como instrumentos de garantía de derechos, sino como mecanismos que sostienen la gobernabilidad de la discapacidad bajo una lógica de administración eficiente pero políticamente neutralizada. Esta línea podría explorar la paradoja aquí señalada: la tecnocracia opera como herramienta para evitar el conflicto, pero sin dotar de densidad estratégica a la política. Investigar cómo se forman los técnicos que intervienen en este campo, qué epistemologías sostienen su intervención y cuáles son las resistencias internas que emergen cuando los dispositivos técnicos entran en conflicto con la autonomía y la voz en primera persona, permitiría abrir un debate profundo sobre las condiciones para transitar hacia una tecnocracia deliberativa o socialmente situada.

Una cuarta línea de investigación podría centrarse en los procesos de construcción de agencia, liderazgo y acción colectiva desde las personas en situación de discapacidad, focalizando especialmente en aquellas que intervienen en primera persona y que disputan activamente el modelo tutelar de representación. Indagar en las estrategias de resistencia cotidiana, los mecanismos de autoorganización, las dinámicas interno (familias, técnicos, instituciones prestadoras, colectivos autogestionados), así como las trayectorias biográficas de líderes emergentes, permitiría dotar de densidad empírica a la noción de sujeto político. En conjunto, las líneas propuestas se proyectan como un campo fértil para investigaciones futuras que, lejos de reproducir diagnósticos ya conocidos, se orienten a desmontar estructuras de poder, a reescribir formas de participación y a reconfigurar la producción de conocimiento desde la voz de quienes históricamente fueron objeto de estudio y no sujetos epistémicos. Tales investigaciones deberían asumirse como parte de un compromiso político-académico con la transformación estructural, evitando recaer en miradas descriptivas o neutras, y apostando a la posibilidad de que la discapacidad deje de administrarse para comenzar a gobernarse desde la propia experiencia de quienes la encarnan.

Bibliografía y Referencias Bibliográficas:

Agamben, G. (1998). *Homo Sacer I: El poder soberano y la nuda vida*. Valencia: Pre-Textos.

Aguerrondo, I. (2014). *La educación en tiempos de incertidumbre*. Paidós.

Ahmed, S. (2015). *La política cultural de las emociones*. Traficantes de Sueños.

Alianza de Organizaciones por los Derechos de las Personas con Discapacidad del Uruguay. (2020). Informe alternativo – Uruguay.

<https://www.cainfo.org.uy/2016/08/informe-alternativo-alianza-de-organizaciones-por-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad-del-uruguay/>

- Alianza Red Pro Cuidados. (2020, julio). Comunicado público.
<http://www.redprocuidados.org.uy/wp-content/uploads/2020/08/Comunicado-p%C3%ABlico-de-l-a-Alianza-%E2%80%9CDecisi%C3%B3n-del-MIDES-va-en-contra-de-recomendaciones-de-la-ONU%E2%80%9D.pdf>
- Amenta, E., Caren, N., Chiarello, E., & Su, Y. (2010). The political consequences of social movements. *Annual Review of Sociology*, 36, 287–307. <https://doi.org/10.1146/annurev-soc-070308-120029>
- Andrews, K. T. (2001). Social movements and policy implementation: The Mississippi civil rights movement and the war on poverty, 1965 to 1971. *American Sociological Review*, 66(1), 71–95.
- Angelino, M., & Rosato, A. (2009). Discapacidad, sujetos y derechos: Nuevos debates en la salud mental. Noveduc.
- Asamblea General de la República Oriental del Uruguay. (1995). Ley N.º 16.713 – Sistema de Seguridad Social. *Diario Oficial*.
- Asamblea General de la República Oriental del Uruguay. (2008). Ley N.º 18.418 – Aprobación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Diario Oficial*.
- Asamblea General de la República Oriental del Uruguay. (2010). Ley N.º 18.651 – Protección integral de personas con discapacidad. *Diario Oficial*.
- Barnes, C. (1997). A legacy of oppression: A history of disability in Western culture. In L.
- Barton & M. Oliver (Eds.), *Disability Studies: Past, Present and Future* (pp. 3–24). Disability Press.
- Béland, D. (2009). Ideas, institutions, and policy change. *Journal of European Public Policy*, 16(5), 701–718.
- Birkland, T. A. (1998). Focusing events, mobilization, and agenda setting. *Journal of Public Policy*, 18(1), 53–74.
- Bourdieu, P.
 (1991). *El poder simbólico* (2.^a ed.). Anagrama.
 (1999). *La dominación masculina*. Anagrama.
 (1999). *La miseria del mundo*. Fondo de Cultura Económica.
- Buquet, D.
 (2000). *Comportamiento político y sistemas electorales en Uruguay*. Montevideo: Ediciones de la Banda Oriental.
 (2009). Disciplina partidaria, gobernabilidad y reforma política en Uruguay. *Revista Uruguaya de Ciencia Política*, 18(1), 85–103.
- Bustelo, Eduardo (2007). *El recreo de la infancia. Argumentos para otro comienzo*. Siglo XXI Editores. Buenos Aires

- Butler, J. (2009). *Marcos de guerra. Las vidas lloradas*. Paidós.
- Cabrera, M. (2019). Informe de mapeo de fuentes de información sobre discapacidad en Uruguay. UNFPA–MIDES.
- Caetano, G. (2005). La democracia uruguaya entre la estabilidad y la incertidumbre: El legado de la transición. *Revista Nueva Sociedad*, 198, 114–130.
- Caetano, G. (2012). *Política, instituciones y cultura democrática en Uruguay*. Montevideo: Taurus.
- Chaffin, B. C., Gosnell, H., & Cosens, B. A. (2014). A decade of adaptive governance scholarship: Synthesis and future directions. *Ecology and Society*, 19(3), 56. <https://doi.org/10.5751/ES-06824-190356>
- Chaffin, B. C., Gunderson, L. H., & Cosens, B. A. (2016). Transformative environmental governance. *Annual Review of Environment and Resources*, 41, 399–423. <https://doi.org/10.1146/annurev-environ-110615-085817>
- Christel, L. G., & Gutiérrez, R. A. (2021). The political impact of environmental mobilization. *Canadian Journal of Latin American and Caribbean Studies*, 46(1), 57–76. <https://doi.org/10.1080/08263663.2021.1855874>
- Código Civil de la República Oriental del Uruguay. (1868). Arts. 431–433 [Curatela].
- Código General del Proceso (Uruguay). Arts. 430–444.
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). (2021). *Panorama Social de América Latina 2020*. CEPAL.
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). (2022). *La sociedad del cuidado (LC/CRM.15/3)*. CEPAL.
- Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2014). Observación general n° 1: Igualdad ante la ley (CRPD/C/GC/1). Naciones Unidas.
- Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2016). Observaciones finales sobre el informe inicial de Uruguay. Naciones Unidas.
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2006). Naciones Unidas.
- Das, V., & Poole, D. (2004). *Anthropology in the Margins of the State*. SAR Press.
- Decreto N.º 117/016. (2016, 25 abril). Reglamentación de la Ley 19.353 (SNIC) – Servicio de asistentes personales. IMPO. <https://www.impo.com.uy/bases/decretos/117-2016>
- Decreto N.º 72/025. (2025, 14 marzo). Apruébase la propuesta del Baremo Único Nacional de Discapacidad. IMPO. [URL requerido]

- Delgado, Á. (2024). Compromiso por el País II. Programa de Gobierno 2025–2030.
https://alvarodelgado.uy/pdf/compromiso_pais_2025-2030.pdf
- Duit, A., & Galaz, V. (2008). Governance and complexity. *Governance*, 21(3), 311–335.
<https://doi.org/10.1111/j.1468-0491.2008.00402.x>
- Esposito, R. (2005). *Bíos. Biopolítica y filosofía*. Buenos Aires: Amorrortu.
- (2009). *Immunitas. Protección y negación de la vida*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Evans, P. (1995). *Embedded Autonomy: States and Industrial Transformation*. Princeton University Press.
- Falleti, T. (2010). *Decentralization and Subnational Politics in Latin America*. Cambridge University Press.
- Felló, C.
 (2023) Amplificando voces de inclusión: “Ensueño”. Reflexiones desde la Educación Social sobre la Diversidad Funcional a partir de una experiencia socioeducativa .Repositorio CFE
<https://repositorio.cfe.edu.uy/handle/123456789/2452>
 (2025) El reconocimiento de la situación de curatelas en el marco jurídico uruguayo para personas en situación de discapacidad desde la perspectiva del sujeto subalterno gramsciano y la Educación Social , una mirada en clave de Derechos Humanos: Tesis de Maestría DDHH Montevideo ED.La Ley
- Ferrante, C. (2019). *Cuerpos, desigualdad y discapacidad: Estudios desde América Latina*. CLACSO.
- Folke, C. (2005). Resilience thinking. *Ecology and Society*, 15(4), 20.
<https://doi.org/10.5751/ES-03610-150420>
- Folke, C., Hahn, T., Olsson, P., & Norberg, J. (2005). Adaptive governance of social–ecological systems. *Annual Review of Environment and Resources*, 30, 441–473.
<https://doi.org/10.1146/annurev.energy.30.050504.144511>
- Foucault, M.
 (1999) *Vigilar y castigar*. México: Siglo XXI.
 (2000) *Defender la sociedad*. Buenos Aires: FCE
 (2006) *Los Anormales*. Curso en el Collège de France (1974-1975) México: Fondo de Cultura Económica
 (2008) *El nacimiento de la clínica: Una arqueología de la mirada médica*. Bs. As. Siglo XXI Editores
- Fox, J. (2015). Social accountability: What does the evidence really say? *World Development*, 72, 346–361.
- Fraser, N. (2008). *Escalas de justicia*. Herder.
- Fung, A., & Wright, E. O. (2003). *Democracia en profundidad: Nuevas formas institucionales de gobierno participativo con poder de decisión (Parte I, pp. 19–89)*.
- Garay, C. (2016). *Including Outsiders: Social Policy Expansion in Latin America*. Oxford University Press.

- Garcé, A. (2023) Régimen Político de Conocimiento en acción. Revista de estudios en Políticas Públicas . Vol 9 No 2, pp 66-84 2023. Universidad de Chile
- Garcé, A. (2013). Expertos y política: notas sobre tecnocracia y gobernanza en el Uruguay contemporáneo. Revista Uruguaya de Ciencia Política, 22(1), 91–110.
- Garcé, A. (2018). Partidos, expertos y gobierno en Uruguay: continuidad y transformación en el ciclo progresista. Montevideo: Ediciones CFE.
- Goffman, E. (1961). Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales. Amorrortu.
- Gramsci, A. (1971). Cuadernos de la cárcel. Ediciones Nueva Visión.
- Grech, S. (2012). Disability and the Majority World. Disability & Society, 27(2), 207–222.
- Habermas, J. (1996). Between Facts and Norms: Contributions to a Discourse Theory of Law and Democracy. MIT Press.
- Honneth, A. (1997). La lucha por el reconocimiento. Crítica.
- Howlett, M., & Ramesh, M.
 (2003). Studying Public Policy. Oxford University Press.
 . (2014). The two orders of governance failure. Policy and Society, 33(4), 317–327.
- Huber, E., & Stephens, J. D. (2012). Democracy and the Left. University of Chicago Press.
- Human Rights Watch. (2024). Uruguay: Política de discapacidad con “muchos huecos”. Búsqueda.
<https://www.búsqueda.com.uy/informacion/politica-uruguay-discapacidad-tiene-muchos-huecos-y-r-equiere-varias-mejoras-advierte-human-rights-watch-n5393358>
- Institución Nacional de Derechos Humanos y Defensoría del Pueblo (INDDHH). (2019). Informe sobre participación de las personas con discapacidad en las políticas públicas. <https://www.inddhh.gub.uy/>
- Instituto Nacional de Estadística (INE). (2012). Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2011: Resultados definitivos. INE.
- Instituto Nacional de Estadística (INE). (2014). Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad (ENDIS). INE.
- Innerarity, D.
 (2006). La transformación de la política. Paidós.
 (2012). La democracia del conocimiento. Paidós.
 (2014). La política en tiempos de indignación. Galaxia Gutenberg.
 (2020). Una teoría de la democracia compleja: Gobernar en el siglo XXI. Galaxia Gutenberg.
- Kitschelt, H., & Wilkinson, S. (Eds.). (2007). Patrons, Clients, and Policies. Cambridge University Press.

Kleinman, A. (1988). *The Illness Narratives. Suffering, Healing and the Human Condition*. New York: Basic Books.

Korpi, W. (2006). Power resources... *World Politics*, 58(2), 167–206.

Lacalle Pou, L. (2019). *Compromiso por el País. Programa de Gobierno*.
<https://lacallepou.uy/compromiso.pdf>

La diaria. (2020, 7 julio). Lo que esconde la fusión de las políticas de cuidados y discapacidad.
<https://ladiaria.com.uy/opinion/articulo/2020/7/lo-que-esconde-la-fusion-de-las-politicas-de-cuidados-y-discapacidad/>

La diaria. (2021, 10 junio). Sindicato denuncia que 1.800 asistentes personales...
<https://ladiaria.com.uy/trabajo/articulo/2021/6/sindicato-denuncia-que-1800-asistentes-personales-pueden-quedarse-sin-trabajo-en-octubre/>

La diaria. (2024, 10 octubre). Los cuidados en el horizonte.
<https://ladiaria.com.uy/feminismos/articulo/2024/10/los-cuidados-en-el-horizonte-desde-donde-y-hacia-donde/>

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

Ley N.º 19.353. (2015). Sistema Nacional Integrado de Cuidados. IMPO.

Ley N.º 19.691. (2018). Obligación de contratar personas con discapacidad. IMPO.

Ley N.º 19.924. (2020). Presupuesto Nacional 2020–2024. IMPO.

Ley N.º 20.075. (2022). Empleo de personas con discapacidad en el Estado: cómputo del 4 %. IMPO.

Ley N.º 20.378. (2024). Baremo Único Nacional de Discapacidad. IMPO.

Lindblom, C. E.

(1959). The science of “muddling through.” *Public Administration Review*, 19(2), 79–88.

(2006). *Políticas públicas* (Vol. 1, pp. 99–122). ENAP.

Lipsky, M. (1980). *Street-Level Bureaucracy*. Russell Sage Foundation.

Lowi, T. J. (1994). Políticas públicas, estudios de caso y teoría política. In S. Oszlak (Ed.), *Políticas públicas y democracia en América Latina* (pp. 89–112). Paidós.

Mancebo Castro, M.

(2016). El accionar colectivo en torno a la discapacidad en Uruguay. *Revista Uruguaya De Ciencia Política*, 25(2), 79-98. <https://rucp.cienciassociales.edu.uy/index.php/rucp/article/view/52>

(2016). *Política pública e inclusión social*. CSIC-Udelar.

- (2017). Estado, políticas sociales y ciudadanía en Uruguay. CSIC-Udelar.
(2017). Discapacidad, representación y ciudadanía... Ponencia. FCS. Udelar.

Medina, M. G. Discapacidad, trabajo y precariedad : barreras para la accesibilidad laboral de las personas con discapacidad [en línea] Tesis de maestría. Montevideo: Udelar.FP, 2022.
<https://hdl.handle.net/20.500.12008/39820>

Matland, R. E. (1995). The ambiguity–conflict model. *JPART*, 5(2), 145–174.

MIDES.

- (2014). Mapa de actores de discapacidad en Uruguay. OPP–MIDES.
(2020). Memoria de Gestión 2015–2019. MIDES.
(2021). Plan Nacional de Cuidados 2021–2025. Dirección de Cuidados.
(2024). Memoria de Gestión 2020–2024: Dirección Nacional de Discapacidad. MIDES.
(2025). Bases hacia la construcción del 1er Plan Nacional por la Accesibilidad y los Derechos de las Personas con Discapacidad 2025–2030. DINADIS.

Míguez Passada, M. N. (2019). Mecanismos de valoración de la situación de discapacidad y dependencia: Informe final y hoja de ruta. UNFPA / MIDES-PRONADIS.

Ministerio de Economía y Finanzas (MEF). (2020–2025). Presupuestos nacionales y rendiciones de cuentas. MEF.

O’Toole, L. J. (2007). Interorganizational relations in implementation. In B. G. Peters & J. Pierre (Eds.), *The Oxford Handbook of Public Policy* (pp. 234–254). Oxford University Press.

Oficina Nacional del Servicio Civil (ONSC). (2024). Informe sobre el cumplimiento del 4 % de cupo laboral. ONSC.

Oficina Nacional del Servicio Civil (ONSC). (2025). Informe sobre ingresos de personas con discapacidad al empleo público. Presidencia.

Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement*. Macmillan.

Oliver, M. (1996). *Understanding Disability: From Theory to Practice*. Palgrave.

Olsson, P., Galaz, V., & Boonstra, W. J. (2014). Sustainability transformations. *Ecology and Society*, 19(4), 1. <https://doi.org/10.5751/ES-06799-190401>

Organización Mundial de la Salud. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. OMS.

Organización de las Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo*.
<https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>

- Ostrom, E. (1996). Crossing the great divide. *World Development*, 24(6), 1073–1087.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de la discapacidad*. Cinca.
- Palacios, A., & Romañach, J. (2008). *El modelo de la diversidad*. Ediciones Diversitas.
- Parsons, W. (2007). *Políticas públicas: Una introducción a la teoría y la práctica del análisis de las políticas públicas*. Miño y Dávila.
- Peters, B. G. (2015). *Pursuing Horizontal Management*. University Press of Kansas.
- Piattoni, S. (2001). *Clientelism, Interests, and Democratic Representation*. Cambridge University Press.
- Pieri, L., & Van Rompaey, D. (2014). *Organizaciones y representación en el campo de la discapacidad en Uruguay*. FLACSO
- Pierson, P. (2000). Increasing returns, path dependence, and the study of politics. *APSR*, 94(2), 251–267.
- Pressman, J., & Wildavsky, A. (1973). *Implementation*. University of California Press.
- Rawls, J. (2001). *Teoría de la justicia*. Fondo de Cultura Económica.
- República de Colombia. (2019). Ley 1996 de 2019: Capacidad legal. *Diario Oficial*.
- República Oriental del Uruguay. (2008). *Informe nacional de implementación de la CDPD*. MIDES–PRONADIS.
- Reyes, M. N. (2020) *Las políticas públicas vinculadas con la readaptación profesional de trabajadores/as que adquieren una discapacidad*. FLACSO Uruguay.
<https://repositorio.flacsoandes.edu.ec/server/api/core/bitstreams/0be89dc3-21d6-4bb3-9fce-278e33d52126/content>
- Rosanvallón, P. (2007). *La contrademocracia*. Manantial.
- Rose, N., & Miller, P. (1992). Political power beyond the state. *The British Journal of Sociology*, 43(2), 173–205. <https://doi.org/10.2307/591464>
- Sabatier (Ed.), *Theories of the Policy Process* (pp. 189–220). Westview Press.
- Santos, B. de S.
 (2006). *La sociología de las ausencias y de las emergencias*. In B. de S. Santos (Ed.), *Renovar la teoría crítica...* (pp. 17–71). CLACSO.
- (2009). *Una epistemología del Sur*. Siglo XXI.
- Sennett, R. (2003). *El respeto*. Anagrama.

Schumaker, P. D. (1975). Policy responsiveness to protest-group demands. *The Journal of Politics*, 37(2), 488–521.

Shakespeare, T. (2006). *Disability Rights and Wrongs*. Routledge.

Skocpol, T. (1992). *Protecting Soldiers and Mothers*. Harvard University Press.

Skliar, C.

(2000), “Discursos y practicas sobre la deficiencia y la normalidad. Las exclusiones del lenguaje, del cuerpo y de la mente”. Disponible en www.canales.org.ar

(2005) “Juzgar la normalidad, no la anormalidad. Políticas y falta de políticas en relación a las diferencias en la educación”. Paulo Freire. *Revista de Pedagogía Crítica*. Año 4, N°3, diciembre de 2005, págs. 21-31.

Soldatic, K., & Grech, S. (2014). Transnationalising disability studies. *Disability Studies Quarterly*, 34(2).

Spivak, G. C. (1988). Can the subaltern speak? In C. Nelson & L. Grossberg (Eds.), *Marxism and the Interpretation of Culture* (pp. 271–313). University of Illinois Press.

Stokes, S. (2005). Perverse accountability: A formal model of machine politics with evidence from Argentina. *American Political Science Review* 99(3), 315-325.

Subirats, J., Knoepfel, P., Larrue, C., & Varone, F. (2008). *Análisis y gestión de políticas públicas*. Ariel.

Tarrow, S. (2011). *Power in Movement* (3rd ed.). Cambridge University Press.

Telenoche. (2024). Fórmula del Partido Nacional propuso una Secretaría de Discapacidad.

<https://www.telenoche.com.uy/nacionales/formula-del-partido-nacional-propuso-la-creacion-una-secretaria-discapacidad-n5373353>

Terra Padrón, F. (2024). Análisis situacional sobre los derechos de las personas con discapacidad en Uruguay. SNU–UNFPA.

Tsebelis, G. (2002). *Veto Players: How Political Institutions Work*. Princeton University Press.

<http://www.jstor.org/stable/j.ctt7rvv7>

UNFPA Uruguay (2024) Proyecto de ley que regula los apoyos y salvaguardias para el reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones. Disponible en

<https://uruguay.unfpa.org/es/publications/proyecto-de-ley-que-regula-los-apoyos-y-salvaguardias-para-el-reconocimiento-de-la>

United Nations (2024) Disability and Development Report 2024, “Accelerating the realization of the Sustainable Development Goals by, for and with persons with disabilities” UN

<https://social.desa.un.org/publications/un-flagship-report-on-disability-and-development-2024>

United Nations Disability Inclusion Strategy (2019) UN

https://www.un.org/development/desa/disabilities/wp-content/uploads/sites/15/2019/03/UNDIS_20-March-2019_for-HLCM.P.pdf

United Nations Statistical Commission. (2009). Washington Group Short Set of Questions on Disability.

<https://www.washingtongroup-disability.com/>

Van Rompaey, V., & Pieri, R. (2015). Organizaciones de personas con discapacidad en Uruguay. Revista de Ciencias Sociales, 28(37), 75–98.

Vela, T. Inclusión laboral de las personas en situación de discapacidad en la ciudad de Carmelo. Tesis de grado, Universidad de la República (Uruguay). Facultad de Ciencias Sociales. Departamento de Trabajo Social, 2015. <https://hdl.handle.net/20.500.12008/21876>

Young, I. M. (2000). Inclusion and Democracy. Oxford University Press.

Young, I. M. (2011). Responsabilidad por la justicia. Herder.

Anexos



Figura 2 Mapeo de Instituciones en Discapacidad Ciudad de Maldonado Zona A Datos REPES e IAP Colectivo 2 PSD



Figura 3 Mapeo de Instituciones en Discapacidad Ciudad de Maldonado Zona B Datos REPES e IAP Colectivo 2 PSD

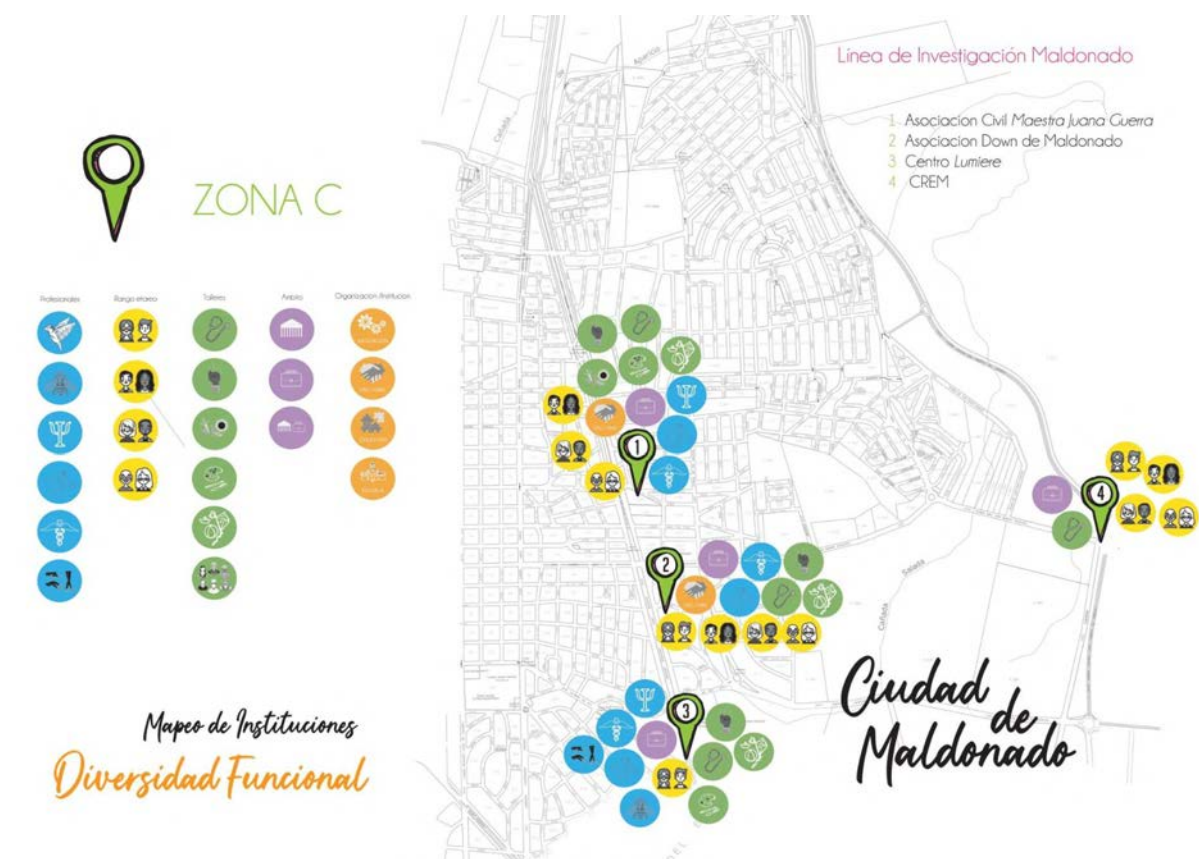


Figura 4 Mapeo de Instituciones en Discapacidad Ciudad de Maldonado Zona C Datos REPES e IAP Colectivo 2 PSD



Figura 5 Mapeo de Instituciones en Discapacidad Ciudad de San Carlos Datos REPES e IAP Colectivo 2 PSD

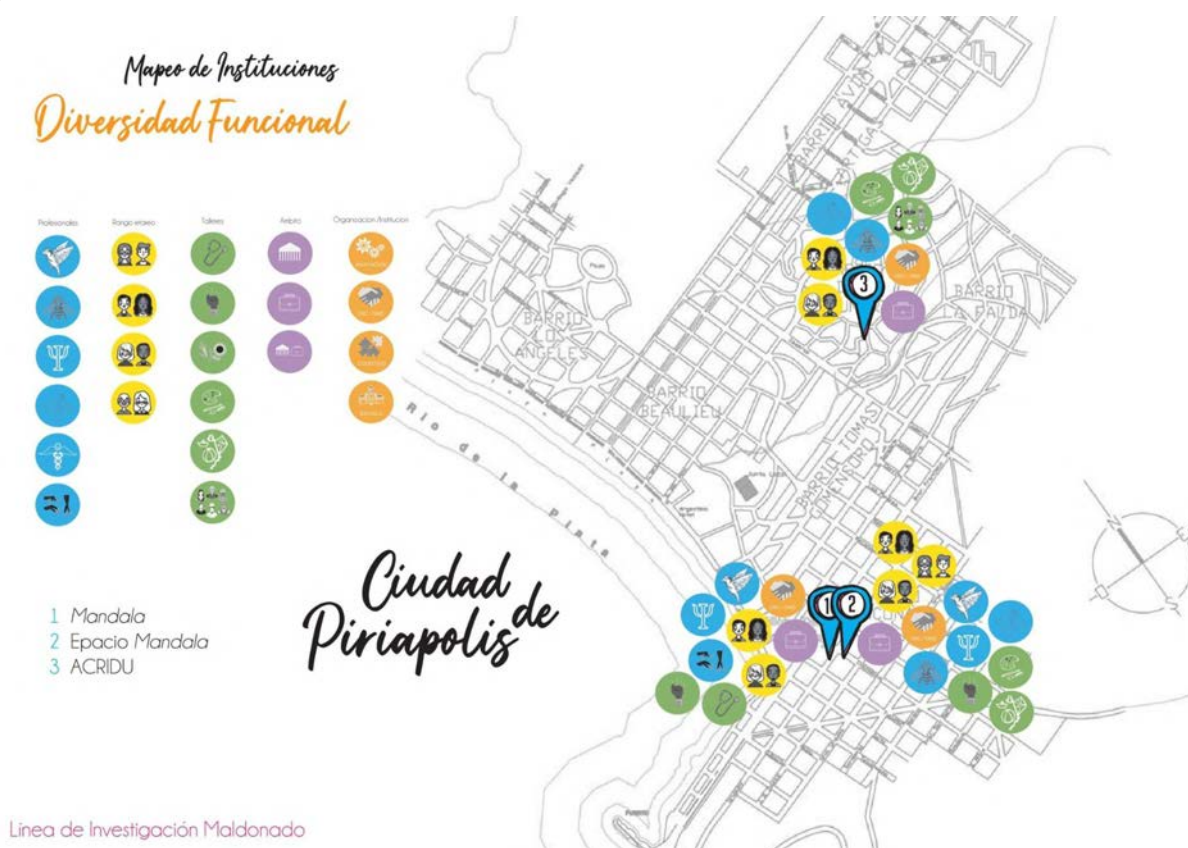


Figura 6 Mapeo de Instituciones en Discapacidad Ciudad de Piriápolis Datos REPES e IAP Colectivo 2 PSD

Cuestionarios de Entrevistas

* Nota metodológica sobre el diseño y alcance de los instrumentos de recolección de datos

Los cuestionarios y guías de entrevista incluidos en este anexo constituyen una versión ampliada y sistematizada de los instrumentos utilizados durante el proceso de trabajo de campo. Si bien las entrevistas efectivamente realizadas en el marco de la presente investigación se estructuraron en torno a los núcleos temáticos descritos en el Capítulo Metodológico (orientados por los principios de la Investigación-Acción Participativa (IAP), el enfoque biográfico y el análisis institucional) la formalización de los cuestionarios aquí presentados responde a criterios de exhaustividad, transparencia y posibilidad de replicación del estudio. En términos operativos, las entrevistas desarrolladas durante el trabajo de campo combinaron guías semiestructuradas flexibles, ajustadas a las características de cada perfil de participante (jerarcas nacionales, jerarcas departamentales, operadores territoriales, organizaciones de personas con discapacidad, usuarios, familias, profesionales de salud, educación y actores del sistema legal). Este diseño permitió una aproximación situada, adaptada a contextos institucionales heterogéneos y a condiciones diversas de accesibilidad comunicacional. No obstante, muchas de las preguntas que aquí se incluyen emergieron de manera inductiva durante el proceso mismo de investigación, a partir de temas que aparecieron de forma reiterada en las narrativas y que se profundizaron mediante técnicas complementarias de IAP, como talleres

colectivos, contra-cartografías sociales, análisis de trayectorias y espacios de discusión abierta con organizaciones.

En consecuencia, los cuestionarios que conforman este anexo cumplen una doble función metodológica: por un lado, recogen las dimensiones centrales que guiaron las entrevistas efectivamente realizadas; por otro, sistematizan un repertorio ampliado de preguntas derivadas del análisis posterior, integrando categorías analíticas que emergieron a lo largo de la investigación, tales como la circulación endogámica de actores, las burocracias del control, las tensiones entre gobernanza departamental y rectoría nacional, la privatización estructural de la oferta de apoyos, los mecanismos de sustitución de la voluntad, la selectividad política en la asignación de recursos, y la persistencia de modelos tutelantes en detrimento del enfoque de derechos. Cabe señalar que la versión accesible de las entrevistas (adaptada para participantes con discapacidad sensorial, cognitiva o psicosocial) se encuentra disponible a solicitud, en correspondencia con los lineamientos éticos y de accesibilidad del estudio. Cada cuestionario ampliado debe ser entendido, por tanto, como un instrumento sintetizador y organizador del proceso investigativo, más que como un guión rígido y exclusivamente previo al campo. Su inclusión busca fortalecer la transparencia metodológica, ofrecer una herramienta útil para futuras investigaciones comparadas y consolidar la coherencia interna del diseño analítico desarrollado en esta tesis.

A) Jerarcas nacionales

1. ¿Cuál es su rol actual y qué atribuciones específicas tiene su institución en materia de discapacidad?
2. ¿Qué prioridades estratégicas orientan el trabajo nacional en este período?
3. ¿Cómo evalúa la coherencia entre el marco jurídico nacional y las prácticas institucionales vigentes?
4. ¿Qué avances identifica en la implementación del modelo social y cuáles son los principales retrocesos?
5. ¿Qué áreas del Estado persisten en enfoques médico-rehabilitadores?
6. ¿Cómo se distribuyen responsabilidades entre ministerios, direcciones y organismos autónomos?
7. ¿Cuáles son hoy los principales cuellos de botella en la coordinación intersectorial?
8. ¿Qué mecanismos concretos existen para la participación de personas con discapacidad y cuál es su incidencia real?

9. ¿Cómo evalúa la representación actual: quiénes hablan en nombre de quién?
10. ¿Qué dificultades encuentra para instalar la agenda de apoyos y capacidad jurídica plena?
11. ¿Cómo se negocia el presupuesto para políticas de discapacidad?
12. ¿Qué programas sufren mayor sub-financiamiento estructural y por qué?
13. ¿Qué resistencias políticas o culturales han enfrentado?
14. ¿Qué tensiones aparecen entre partidos, bancadas y actores técnicos en este campo?
15. ¿Cómo se articula el sistema nacional con los gobiernos departamentales?
16. ¿Qué vacíos en información estadística considera más críticos?
17. ¿Qué desafíos presenta la armonización del BUND, CIF y WG en Uruguay?
18. ¿Qué transformaciones institucionales considera imprescindibles para los próximos cinco años?
19. ¿Qué aprendizajes dejan experiencias comparadas de la región sobre capacidad jurídica, apoyos y vida independiente?
20. ¿Qué eje considera fundamental incorporar en un próximo plan nacional de discapacidad?

B) Jerarcas departamentales / municipales

1. ¿Cuál es la estructura institucional local dedicada a discapacidad?
2. ¿Qué competencias específicas tiene su dirección o unidad?

3. ¿Cómo se determinan las prioridades territoriales en materia de discapacidad?
4. ¿Cuáles son los criterios de asignación de recursos a organizaciones o actividades?
5. ¿Qué rol tiene la discrecionalidad en estas decisiones?
6. ¿Cómo influye la orientación política departamental en la agenda de discapacidad?
7. ¿Qué tan alineada está la gestión local con los marcos nacionales del modelo social?
8. ¿Qué relaciones mantienen con organizaciones de discapacidad?
9. ¿Qué instrumentos de participación existen y qué incidencia real tienen?
10. ¿Cómo se gestiona la accesibilidad urbana y edilicia en el territorio?
11. ¿De qué manera se atiende el transporte accesible y la movilidad?
12. ¿Qué apoyos directos ofrece el gobierno departamental a personas con discapacidad?
13. ¿Cuáles son las principales barreras en la prestación de esos apoyos?
14. ¿Cómo se articulan con salud, educación, ASSE, MIDES y otras instituciones?
15. ¿Perciben tensiones entre ámbito nacional y departamental?
16. ¿Existen convenios con organizaciones privadas?
17. ¿Qué transformaciones considera urgentes en la estructura local?
18. ¿Cómo describiría el mayor desafío político de la gestión departamental en discapacidad?

C) Equipos técnicos / operadores de primera línea

1. ¿Cuál es su rol cotidiano en la atención o gestión de casos?
2. ¿Qué decisiones operativas toma con mayor frecuencia?
3. ¿Qué trámites generan más demoras o frustración en usuarios?
4. ¿Qué requisitos considera excesivos o innecesarios?
5. ¿Qué criterios utiliza para priorizar solicitudes cuando los recursos son limitados?
6. ¿Qué margen tiene para interpretar normas y procedimientos?
7. ¿Qué tipo de situaciones lo obligan a recurrir a estrategias informales?
8. ¿Cómo aplica el enfoque de derechos en su práctica cotidiana?
9. ¿Qué barreras observa para implementar ajustes razonables?
10. ¿Con qué instituciones coordina más frecuentemente?
11. ¿Qué problemas surgen con la circulación de información entre organismos?
12. ¿Qué modalidades de apoyo encuentran más eficaces?
13. ¿Cómo evalúa las herramientas actuales para la valoración de discapacidad?
14. ¿Qué discursos predominan entre los equipos: autonomía, tutela, rehabilitación?

15. ¿Qué casos “quedan por fuera” de la respuesta institucional?
16. ¿Qué profesionalizaciones o formaciones considera que serían necesarias para mejorar la atención?
17. ¿Qué tres cambios inmediatos mejorarían la gestión?
18. ¿Cómo afecta la carga burocrática su capacidad de acompañamiento real?

D) Organizaciones de personas en situación de discapacidad / asociaciones familiares

1. ¿Cuál es la historia y composición de la organización?
2. ¿Cómo deciden sus agendas de trabajo o incidencia?
3. ¿Qué vínculos mantienen con instituciones nacionales?
4. ¿Qué vínculos mantienen con autoridades departamentales o municipales?
5. ¿Qué experiencias han tenido de apoyo estatal?
6. ¿Qué obstáculos encuentran para acceder a recursos o espacios físicos?
7. ¿Cómo describirían su posición en el ecosistema departamental?
8. ¿Cree que existen tensiones entre organizaciones locales?
9. ¿Cómo se coordinan para incidir colectivamente?

10. ¿Qué barreras enfrentan las personas asociadas para participar activamente?
11. ¿Qué percepciones tienen sobre la transición hacia modelos de apoyos?
12. ¿Cómo evalúan la accesibilidad del territorio?
13. ¿Qué reclamos son recurrentes?
14. ¿Qué rol juega la familia en la toma de decisiones dentro de la organización?
15. ¿Qué apoyos entiende que faltan en el territorio?
16. ¿Qué relación mantienen con los medios de comunicación?
17. ¿Qué experiencias han tenido de interacción con el sistema educativo?
18. ¿Cuáles serían las tres reformas más urgentes en el nivel local?

E) Personas en situación de discapacidad (primera persona)

1. ¿Cómo describiría su trayectoria educativa?
2. ¿Cómo describiría su trayectoria laboral o de búsqueda de empleo?
3. ¿Qué experiencias ha tenido con el sistema de salud o rehabilitación?
4. ¿Qué barreras encuentra en su vida cotidiana?
5. ¿Qué apoyos recibe actualmente?
6. ¿Qué apoyos necesita y no recibe?

7. ¿Ha experimentado sustitución de la voluntad?
8. ¿Qué espacios de participación conoce o integra?
9. ¿Qué experiencias ha tenido al intentar participar?
10. ¿Qué lugares de la ciudad le resultan inaccesibles?
11. ¿Qué dificultades encuentra en el transporte?
12. ¿Ha enfrentado discriminación institucional?
13. ¿Cómo evalúa el trato de oficinas públicas?
14. ¿Ha tenido problemas con trámites o requerimientos médicos?
15. ¿Cómo se relaciona con organizaciones de discapacidad?
16. ¿Qué oportunidades siente que se le han negado por falta de apoyos?
17. ¿Qué cambios mejorarían su autonomía?
18. ¿Qué piensa sobre la figura de la curatela o los apoyos?
19. ¿Qué herramientas le permitirían tomar decisiones con mayor libertad?

F) Familias / cuidadores y cuidadoras

1. ¿Cómo describiría la trayectoria de cuidados en su hogar?

2. ¿Qué apoyos formales reciben?
3. ¿Cuáles son insuficientes o inestables?
4. ¿Qué costos económicos implica el cuidado?
5. ¿Qué costos emocionales implica el cuidado?
6. ¿Qué barreras enfrentan en el sistema educativo?
7. ¿Qué barreras enfrentan en salud?
8. ¿Qué trámites resultan más difíciles?
9. ¿Qué apoyos comunitarios existen en su barrio?
10. ¿Qué experiencias han tenido con organizaciones?
11. ¿Cómo se distribuyen las responsabilidades de cuidado en la familia?
12. ¿Qué apoyo necesitan para trabajar o estudiar?
13. ¿Qué demanda inmediata consideran prioritaria?
14. ¿Qué cambios mejorarían su calidad de vida?

G) Operadores del Sistema educativo

1. ¿Cómo detectan necesidades de apoyo educativo?

2. ¿Qué adecuaciones se aplican con más frecuencia?
3. ¿Qué apoyos están ausentes o son insuficientes?
4. ¿Cómo es la coordinación con ASSE, MSP, MIDES o BPS?
5. ¿Qué tensiones existen entre inclusión y exigencias curriculares?
6. ¿Qué formación reciben para trabajar con diversidad funcional/ situación de discapacidad?
7. ¿Qué barreras estructurales persisten?
8. ¿Qué casos quedan fuera del sistema?
9. ¿Cómo se gestiona la convivencia escolar y la accesibilidad?
10. ¿Qué rol tienen las familias en la adaptación educativa?
11. ¿Cómo evalúan la transición entre niveles educativos?
12. ¿Qué experiencias positivas pueden destacar?
13. ¿Qué dificultades se repiten cada año?
14. ¿Cómo incide la desigualdad territorial en la inclusión?
15. ¿Qué cambiaría en la normativa de inclusión educativa?
16. ¿Qué tensiones existen entre escuelas especiales y centros comunes?
17. ¿Qué rol ve para los apoyos en la toma de decisiones en el ámbito escolar?

18. ¿Qué transformación considera urgente para mejorar la inclusión?

H) Operadores de Salud y rehabilitación (público y privado)

1. ¿Cómo ingresa una persona con discapacidad al sistema?

2. ¿Qué procesos generan mayor demora?

3. ¿Qué barreras económicas enfrentan los usuarios?

4. ¿Cómo integran el enfoque biopsicosocial?

5. ¿Qué protocolos usan para evaluar discapacidad?

6. ¿Qué tensiones existen entre criterios técnicos y administrativos?

7. ¿Qué apoyos no clínicos se consideran necesarios?

8. ¿Qué coordinación existe con educación, cuidados y vida independiente?

9. ¿Qué rol tiene la familia en la toma de decisiones terapéuticas?

10. ¿Qué casos no logran atender adecuadamente?

11. ¿Cómo afecta el territorio en el acceso a terapias?

12. ¿Qué formación necesitarían para profundizar el modelo social?

13. ¿Qué prácticas deberían eliminarse de inmediato?

14. ¿Qué apoyos deberían hacerse universales?

16. ¿Qué claves permitirían transformar el sistema actual?

I) Sector empleo / empresas

1. ¿Qué políticas de inclusión laboral tienen implementadas?

2. ¿Qué barreras detectan para contratar personas con discapacidad?

3. ¿Qué ajustes razonables se solicitan con más frecuencia?

4. ¿Qué dificultades tienen para otorgarlos?

5. ¿Qué impacto tiene la normativa del 4 %?

6. ¿Qué incentivos consideran efectivos?

7. ¿Qué prejuicios o estigmas detectan en el ámbito laboral?

8. ¿Qué trayectorias laborales identifican como más vulnerables?

9. ¿Qué cambios normativos favorecerían la contratación?

10. ¿Cómo evalúan el vínculo con ONSC u otras instituciones?

11. ¿Qué experiencias positivas pueden mencionar?

12. ¿Qué apoyos faltan para garantizar la retención laboral?

13. ¿Qué capacidades faltan en el equipo para gestionar inclusión?

14. ¿Qué prácticas discriminatorias persisten?

15. ¿Qué compromisos podrían asumir en el breve plazo?

J) Poder Judicial y actores legales

1. ¿Cómo se utilizan los informes periciales?

2. ¿Qué tensiones existen entre enfoque médico y de derechos?

3. ¿Qué garantías procesales se cumplen y cuáles fallan?

4. ¿Existen revisiones periódicas de las curatelas?

5. ¿Qué experiencias hay con apoyos en toma de decisiones?

6. ¿Qué resistencias institucionales advierten ante los apoyos?

7. ¿Qué barreras enfrentan las personas con discapacidad para litigar?

8. ¿Cómo evalúan el rol de defensorías y asesorías?

9. ¿Qué casos ilustran mejor las tensiones del sistema?

10. ¿Qué normativa precisa actualización urgente?

11. ¿Qué formación judicial falta en esta materia?

12. ¿Qué actores concentran mayor poder decisorio?

13. ¿Cómo puede el sistema judicial apoyar la transición hacia la autonomía?

14. ¿Qué reforma implementaría de inmediato?