

## EL ACCIONAR COLECTIVO EN TORNO A LA DISCAPACIDAD EN URUGUAY\*

*Collective action around disability in Uruguay*

Mariana Mancebo Castro\*\*

**Resumen:** A través de este artículo se busca comprender el accionar colectivo en torno a la discapacidad en Uruguay, teniendo como base principal dos cuestiones: i) La representación política y social, es decir, qué modelos de representación social de la discapacidad asumen los actores colectivos a estudio. ii) La acción colectiva, a través del análisis de la configuración de los actores y el establecimiento de determinados formatos organizativos. A su vez se pretende realizar un aporte desde la Ciencia Política, disciplina que aún no se ha pronunciado respecto de la temática a nivel nacional y regional.

**Palabras clave:** Acción Colectiva; Discapacitados; Uruguay.

**Abstract:** This article seeks to understand the collective action around disability in Uruguay, based on two main issues I) Political and social representation, which is, the models of social representation of disability assumed by collective actors to study. II) Collective action, through the analysis of the configuration of the actors and the establishment of certain organizational formats. At the same time, it is intended to make a contribution from the Political Science point of view, a discipline that has not yet pronounced on the issue at national and regional level.

**Key words:** Collective Action; Disabled; Uruguay

### 1. Introducción

Cuando desde la Ciencia Política se habla de representación política<sup>1</sup>, usualmente se asume un sujeto universal: tanto el representante como el representado se presentan

---

\*Artículo recibido el 02/06/2016, aceptado el 24/10/2016. El artículo sintetiza la tesis de grado en Ciencia Política de la autora, defendida el 5 de noviembre de 2015 bajo la tutoría de la Magíster Cecilia Rocha Carpiuc. Facultad de Ciencias Sociales: Montevideo, Uruguay. Me gustaría agradecer muy especialmente a Cecilia Rocha por su apoyo y pertinentes comentarios. Asimismo, agradecer a Camila Zeballos, Marcelo Castillo y Natalia Mattos por sus aportes. También agradecer a los dos árbitros por sus invaluable comentarios y sugerencias.

\*\* Licenciada en Ciencia Política FCS-Udelar. Investigadora del Centro de Informaciones y Estudios del Uruguay (CIESU) y del Grupo de Estudios sobre Discapacidad (GEDIS-FCS-UDELAR). Correo electrónico: [marianamancebocastro@gmail.com](mailto:marianamancebocastro@gmail.com)

1 En este trabajo, se entiende la representación política, en el sentido que aporta Pitkin (1985) como el hecho de hacer presente a aquél que se encuentra ausente. Es decir, en la relación de representación, el representante actúa en nombre del representado.

como sujetos que ocupan posiciones *hegemónicas* en la sociedad (sujetos normales). Sujetos que son pensados *a priori* como hombres, de mediana edad, blancos, heterosexuales (Young 1996). Esta lógica parece no funcionar así para el caso de la discapacidad, en donde el discapacitado<sup>2</sup> es colocado en una situación de incapacidad, siendo un sujeto sin derechos, silenciado.

¿Cómo pensar, entonces, el tema de la representación política y la posibilidad de acción política desde la discapacidad? Ésta es considerada a nivel social y político como una situación desgraciada y fuertemente estigmatizada. La discapacidad es percibida como una situación que despoja al individuo de su propia individualidad, de su capacidad de agencia y de decisión política y es aquí donde el problema de la representación se hace presente. Una representación que se viste de padre, madre, amigo, pero quién es capaz de hablar en nombre de quién cuando se aborda la cuestión de la discapacidad.

Este artículo tiene como principal objetivo aportar a la comprensión del accionar colectivo en torno a la discapacidad en Uruguay, desde una concepción de la discapacidad como sujeto real de derechos y agente de la acción en consonancia con lo propuesto por el Modelo Social. En particular, se enfocará en dos cuestiones: En primer lugar, los actores colectivos, ¿qué modelos de representación social de la discapacidad asumen?, y ¿qué tipo de discurso predomina en su accionar? Estas interrogantes esclarecen aspectos referentes a la representación política y social. En segundo lugar, ¿Cuál es la configuración de los actores? ¿Asumen formatos que se asemejan a grupos de interés o a movimientos sociales? La lucha que llevan a cabo ¿es disruptiva o pro *statu quo*? Esta serie de cuestionamientos, tienden a desentrañar aspectos relativos a la acción colectiva.

El artículo utilizó entrevistas<sup>3</sup> semi-estructuradas que fueron realizadas: a representantes del accionar colectivo en torno a la discapacidad<sup>4</sup>; a discapacitados activistas pertenecientes a partidos políticos, organizaciones sociales que abordan la discapacidad o instituciones estatales<sup>5</sup> y a representantes estatales vinculados a la temática<sup>6</sup>. Asimismo, con la finalidad de triangular técnicas y hacer más confiable los datos obtenidos, se analizaron documentos de instituciones estatales y de los propios actores colectivos respecto a las dimensiones que se detallarán más adelante.

2 En este trabajo, se nombrará al colectivo como discapacitados. El término ha sido acuñado por el Modelo Médico del cual seré crítica, para ello propongo una reapropiación crítica de esta visión. Resignificar el término que la sociedad utiliza para marcar *ciertos* cuerpos como *no normales* positivamente.

3 Las entrevistas se realizaron entre el mes de julio (2014) y el mes de abril (2015).

4 Acción Coordinadora y Reivindicadora del Impedido del Uruguay (ACRIDU), Asociación Down del Uruguay (ADDU), Asociación Pro-Recuperación del Inválido (APRI), Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares (AUDAS), Asociación Uruguaya de Parkinson (AUP), Federación Autismo, Federación Nacional de Sordos del Uruguay (FENASUR), Grupo de la Esperanza, Organización Nacional Pro-Laboral para Lisiados (ONPLI), Red Especial Uruguaya para la Educación y la Tecnología Adaptativa (REDESUY), Unión Nacional de Ciegos del Uruguay (UNCU), Patronato del Psicópata.

5 Frente en Movimiento- Corriente de Acción y Pensamiento-Libertad (CAP-L), Secretaría de Discapacidad Intendencia de Montevideo (IM), Ministerio de Desarrollo Social (MIDES).

6 Banco de Previsión Social (BPS), Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad (CNHD), Congreso de Intendentes, Ministerio de Educación y Cultura (MEC), MIDES,

Este trabajo se estructura en tres secciones: en la siguiente sección se presenta el marco analítico desde el cual se llevó a cabo el análisis. Posteriormente se presentan los resultados del análisis empírico. Finalmente, se desarrollan las reflexiones finales que se desprenden del análisis.

## 2. Acción colectiva y modelos de representación social de la discapacidad

En este apartado, tomando como base central la tipología planteada por Palacios (2008), se desarrollan los principales<sup>7</sup> modelos de representación social de la discapacidad, los modelos Médico (rehabilitador) y Social<sup>8</sup>, especificando sus componentes, que oficiarán de dimensiones de análisis para evaluar el tipo de modelo al cual se apegan los actores colectivos analizados. Por otro lado, se presentan las dimensiones analíticas utilizadas para clasificar el tipo de acción colectiva predominante en torno a la discapacidad en Uruguay.

### 1.1. Principales modelos de representación social de la discapacidad

Los modelos de representación social en la temática de la discapacidad, esto es, los discursos y representaciones que se pueden encontrar en distintos actores de la sociedad sobre la temática, variaron a lo largo del tiempo. Una gran transformación que se procesó fue la mirada sobre los discapacitados, pasando de visualizarse como un ser humano visto desde la caridad, para luego ser considerados individuos a rehabilitar y finalmente, ser reconocidos como personas con derechos y obligaciones. En la actualidad se pueden localizar fácilmente dos de ellos.

Por un lado, el Modelo Médico (rehabilitador), el cual conceptualiza la discapacidad como el trágico desenlace de un accidente o una afección orgánica que llevaría a una insuficiencia funcional en la persona que lo ha sufrido. La discapacidad, desde esta óptica, es vista como un déficit que imposibilita que una persona pueda desarrollar sus tareas con *normalidad*.

Desde este modelo se considera imperiosa la necesidad de rehabilitar a ese cuerpo enfermo, curar y transformar esa diversidad fisiológica para que ya no exista, en definitiva, normalizar. La solución planteada es un procedimiento clínico que se basa en la cura o disminución de los defectos fisiológicos.

7 En este trabajo se analizarán el Modelo Médico y el Modelo Social, los cuales se consideran principales debido a que son los modelos claramente identificables en el discurso de los actores entrevistados. El primero, caracterizado por el saber/poder médico, se ha constituido como el discurso dominante a nivel social, político y cultural (hegemonía) en Uruguay (Barrán 1993). El segundo, se constituye como el discurso disruptor como se planteará, muy brevemente, en este artículo.

8 Siguiendo la tipología planteada por Palacios (2008), se excluye de este estudio al Modelo de Prescindencia, con sus dos submodelos –Eugenésico y de Marginación–, el cual se encuentra fuertemente relacionado con la religión y promulga la prescindibilidad de los discapacitados. Al asumir un carácter religioso se considera que la discapacidad es producto del enojo de Dios, o que los discapacitados son producto del pecado. Se le excluye, debido a que es indistinguible en el relevamiento de campo realizado para este estudio, por consiguiente, no es importante a los efectos de la investigación.

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

Siguiendo lo que plantea Engel (1977) se pueden identificar, dentro del Modelo Médico, dos subtipos. Desde su nacimiento el Modelo Médico se asocia a lo que se denomina Modelo Biomédico, este modelo es el predominante en la lógica académica, y establece que la enfermedad y la discapacidad son entidades propias, independientes de los individuos. Basada en la empírea y en el diagnóstico, considera a la discapacidad como un daño morfológico y el médico es el profesional encargado de facilitar una cura (rehabilitación) para ese daño<sup>9</sup>. El Modelo Biomédico no tiene en cuenta la complejidad del ser humano. Hacia finales del siglo XX y comienzos del XXI surge, dentro del Modelo Médico, el Modelo Bio-psico-social<sup>10</sup> y con ello una nueva visión de la discapacidad proveniente de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) aprobada en 2001. Esta clasificación constituye el marco conceptual de la Organización Mundial de la Salud (OMS) en la temática de la discapacidad<sup>11</sup>.

La rehabilitación en el Modelo Bio-psico-social ocupa un lugar privilegiado al igual que en el Modelo Biomédico, pero al considerar la enfermedad y la discapacidad como una *situación* en la que influyen no solo factores individuales sino psicológicos y sociales, la rehabilitación se vuelve integral (social, psicológica, etcétera). Con el fin de acompañar los cambios al interior del Modelo Médico, en este trabajo se hará alusión a la rehabilitación integral.

La literatura sobre la temática da cuenta que el Modelo Médico es, hasta el momento, el discurso dominante, social y académicamente<sup>12</sup>. La *institucionalización y hegemonía* de este modelo es propia del siglo XX (Palacios 2008; Mareño Sempertegui 2012), y su auge estuvo asociado a la creciente visibilización de la discapacidad como consecuencia de las guerras y el desarrollo industrial. Siguiendo la noción de Gramsci (1981), por hegemonía del Modelo Médico no se debe entender únicamen-

9 La vinculación del Modelo Biomédico con la discapacidad es claramente visible en la definición sobre discapacidad propuesta por la OMS en 1980; “[...] la discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una *deficiencia*) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera *normal* para cualquier ser humano” (Cáceres Rodríguez 2004: 75, el resaltado es propio)

10 Fuente: [https://rodas5.us.es/file/4ab63de8-0474-23d0-fce4-582b01684204/2/tema1\\_SCORM.zip/pagina\\_02.htm](https://rodas5.us.es/file/4ab63de8-0474-23d0-fce4-582b01684204/2/tema1_SCORM.zip/pagina_02.htm) (Acceso 18/10/2016)

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

12 Sobre este punto véase Williams 2003; Ferreira 2009, 2010; Barnes y Thomas 2008; Palacios 2008; Angelino 2009; Kipen y Lipschitz 2009; Casado Sierra 2010; Mareño Sempertegui 2012.

te lo que ocurre en el campo de lo político, sino que se trata de algo que lo trasciende, un dominio que se construye en la vida cotidiana (Laclau y Mouffe 2004). Es a través de la hegemonía que los propios discapacitados interiorizan los valores de la cultura dominante y se erigen, dentro de la sociedad, como sujetos domesticados por la cultura hegemónica. El poder del Modelo Médico deriva básicamente de la hegemonía cultural que logró como discurso, ejerciendo influencia en la sociedad toda. De esta forma, educa a los dominados e impide las acciones desafiantes provenientes, por ejemplo, del discurso emancipador que deriva del Modelo Social.

El principal límite del Modelo Médico es planteado por Brisenden (1986) quien señala que, si la discapacidad se presenta únicamente en el contexto de las implicaciones médicas -que se supone que tiene-, será visto exclusivamente como un conjunto de disfunciones físicas y psíquicas. Brisenden (1986: 174) advierte sobre el daño que conlleva la prolongación del mito del discapacitado como persona que requiere de una continua supervisión médica, como persona débil y falta de vida.

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

Por otro lado, el Modelo Social que surge en los años 60 y 70, principalmente en Inglaterra y Estados Unidos, países en donde empiezan a nacer los movimientos sociales de discapacitados. Claro ejemplo del accionar colectivo que tiene como característica principal el Modelo Social son la Unión de los Físicamente Impedidos en Contra de la Segregación (UPIAS)<sup>13</sup> en el Reino Unido y el Movimiento por una Vida Independiente<sup>14</sup> en Estados Unidos. Estas acciones colectivas las emprendieron principalmente, discapacitados motivados por la opresión que sufrían, de modo que comenzaron a construir un pensamiento propio, emancipador. Lo más importante, bajo esta perspectiva, es la distinción entre los *impedimentos* que tienen los discapacitados y la *opresión* que experimentan. A partir de tal puntualización definirán la discapacidad como opresión social, y no como una deficiencia (Shakespeare y Watson 2002).

Los avances del Modelo Social respecto al Médico se encuentran en considerar la discapacidad como una causa social y no como una individual asociada a un cuerpo deficiente. A través de este modelo, la problemática no es ya vista como un asunto médico-científico, sino social, político e intersubjetivo. Se transita así, hacia una mirada del discapacitado como sujeto real de derechos, considerándolo un individuo capaz de acción política.

13 La UPIAS, de acuerdo a sus siglas en inglés, fue la primera organización de derechos humanos de discapacitados, surgió en Inglaterra, en los años 70. A través de su manifiesto fundacional, da nacimiento formal al Modelo Social.

14 Surge en los años 60 de la mano de Ed Roberts, (Shapiro 1994; Hayashi y Okuhira 2008; Palacios 2008) discapacitado severo, quien a pesar de su discapacidad decide ingresar a la Universidad de Berkeley. Dicho centro de estudios no poseía antecedentes en relación a la admisión de discapacitados, por lo que su edificio no se encontraba preparado para albergarlos. Roberts decidió igualmente presentar su solicitud de ingreso, siendo aceptado. Luego de este hecho la Universidad de Berkeley comenzó a aceptar las solicitudes de otros discapacitados. Éstos deciden conformar un grupo para luchar por la inclusión de ellos en la vida cotidiana de la universidad.

No obstante, los progresos que sin duda ha tenido esta visión, algunos expertos de la temática de la discapacidad como Shakespeare (1997), advirtieron sobre algunas limitaciones de la misma. Estos autores reconocen que el Modelo Social resultó de mucha ayuda para generar una primera aproximación a una identidad política de los discapacitados, pero señalan que su principal debilidad radica en desestimar el papel causal del cuerpo en la explicación de la opresión. Shakespeare y Watson (2002), siguiendo a Abberley (1987), señalan que, en el caso de la discapacidad, a diferencia de otros sectores sociales oprimidos (por ejemplo, por motivo de etnia-raza o género), el cuerpo es un problema. Ese *olvido del cuerpo* por parte del Modelo Social de algún modo contribuye a continuar la hegemonía del Modelo Médico en esta materia. Para no dejar el cuerpo a merced del modelo anterior, plantean que la mirada sobre la discapacidad debe ser holística e incluir la visión que aporta la sociología del cuerpo, la cual da importancia al estudio de las influencias sociales que afectan a nuestra constitución física.

Si bien en este artículo se toman en consideración únicamente los principales modelos de representación social de la discapacidad, es importante hacer mención brevemente a la existencia de dos modelos conceptuales contemporáneos –que se desprenden directamente del Modelo Social, el primero por ampliarlo y el segundo por superarlo– muy presentes en las producciones actuales sobre la temática: por un lado, el Modelo de la Diversidad, proveniente de España, el cual considera que la discapacidad se constituye como una desventaja social y hay que eliminar esa desventaja para el progreso social. Avanza, respecto al Modelo Social, en incluir dentro de esta concepción a la bioética –no limitándose únicamente a la lucha por derechos humanos–. Esto trae aparejado, según plantean Palacios y Romañach (2006),

*[...] iniciar una revolución en dos vías: por un lado la plena consecución de la dignidad de las mujeres y hombres con diversidad funcional y por otro, la apertura de la conciencia de que esa dignidad resulta necesaria para toda la humanidad, si quiere aceptar plenamente la diversidad inherente a su propia existencia y al desarrollo de las sociedades modernas.* (Palacios y Romañach 2006: 193)

Por otro lado, la Teoría Crip, de origen anglosajón, –teorizada principalmente por Robert McRuer en su libro *Crip Theory*– en la cual, se plantea una idea muy similar a la Teoría Queer. En este sentido, *lo Crip* –expresión que proviene de la palabra *cripple* (tullido) con una carga altamente peyorativa– funciona para muchos discapacitados como una marca de fuerza, orgullo y reivindicación. De este modo, se constituye en torno a *lo Crip* un modelo cultural que reacciona no solo frente al Modelo Médico, por considerar al discapacitado un a-normal, sino frente al Modelo Social, por colocar a la discapacidad únicamente en la sociedad. Abandonando el reformismo no revolucionario del Modelo Social, el Modelo Crip se muestra como transgresor, extravagante y políticamente radical (Moscoso Pérez y Arnau Ripollés 2016).

Para poder indagar empíricamente la presencia -o no- de los principales modelos de representación social y política en la realidad del mapa de la acción colectiva

en torno a la discapacidad en Uruguay, se propone operacionalizarlos en tres dimensiones de análisis. En primer lugar, *los objetivos*, teniendo en cuenta que si los actores colectivos poseen un objetivo de rehabilitación integral se tomará como indicador de presencia del Modelo Médico, en cambio, si poseen un objetivo político se tomará como indicador del Modelo Social. En segundo lugar, *el liderazgo* de estos actores colectivos, si los mismos se encuentran liderados por no discapacitados se tomará como indicador de presencia del Modelo Médico, en cambio, si se encuentran liderados por discapacitados se tomará como indicador del Modelo Social. Finalmente, *la concepción de la discapacidad*. En este caso, si los actores poseen una concepción de la discapacidad como problemática individual y asociada a la dimensión físico-corporal, se tomará como indicador de presencia del Modelo Médico. En cambio, si estos actores poseen una concepción de la discapacidad como problemática social, política e intersubjetiva se tomará como indicador del Modelo Social<sup>15</sup>.

### 1.2. La acción colectiva

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

En este trabajo se conceptualiza la acción colectiva, siguiendo lo planteado por Tilly (1977)

*[...] es una acción conjunta en la búsqueda de objetivos comunes [...] el alcance de la acción colectiva de un grupo es una función de 1) la medida de sus intereses comunes (ventajas e inconvenientes que pueden derivarse de las interacciones con otros grupos). 2) La intensidad de su organización (la medida de la identidad común y la estructura unificadora entre sus miembros) y 3) su movilización (la cantidad de recursos bajo el control colectivo).* (Tilly 1977: s/p)

En este sentido, existen distintos tipos de actores colectivos, usualmente se reconocen como los principales a los partidos políticos, los grupos de interés y los movimientos sociales. En este trabajo se hará referencia a los dos últimos y con la finalidad de distinguir entre ambos, se tomarán cuatro dimensiones de análisis.

En primer lugar, *la estructura*, la cual hace referencia a cómo se encuentran organizados los distintos actores colectivos hacia adentro. Siguiendo a Kitschelt (1999) los grupos de interés se encontrarían organizados en un sentido formal, debido a que los participantes activos en estos grupos son casi todos afiliados, siendo pocos los seguidores no organizados.

15 El enfoque binario utilizado en este trabajo podría reducir significativamente el análisis. No obstante, dicho enfoque sirve como una primera aproximación al objeto de estudio. La ampliación del mismo queda planteada desde ya para futuros trabajos



Según Vallès (2000), los movimientos sociales son actores colectivos con una escasa estructura organizativa y de fronteras más bien difusas, incorporando un sinnúmero de núcleos que se interconectan por una temática específica que les da unión.

En segundo lugar, los *escenarios de actuación*, que remiten al ámbito en el cual los distintos actores colectivos se mueven llevando adelante sus actividades. En este sentido, se encuentran, por un lado, actores colectivos que se mantienen por fuera del campo electoral pero que manifiestan sus demandas en clave institucional, “[...] en el campo deliberativo de las asambleas legislativas o de las burocracias públicas dirigidas por ejecutivos nombrados directa o indirectamente por el legislativo [...]” (Kitschelt 1999: 9). Estos se clasifican en este marco como los grupos de interés.

Por otro lado, se encuentran actores colectivos que, siguiendo a Kitschelt (1999), articulan sus demandas por métodos que se encuentran fuera de los cauces institucionales disponibles para la articulación de intereses. Esto responde claramente a los movimientos sociales.

En tercer lugar, los *repertorios de acción* que refieren a los medios que utilizan los distintos actores para hacer conocer su posición y luchar por concretar sus objetivos. Existen distintas actividades y metodologías de actuación, tales como la realización de talleres, el lobby o la incidencia directa sobre personas con cargos en el gobierno, las marchas y otros tipos de manifestaciones públicas, campañas de sensibilización, recolección de firmas, comunicados a la opinión pública, huelgas y paros, entre otros.

Cada tipo de actor colectivo se identifica en mayor o menor medida con alguno de estos repertorios, aunque las fronteras aquí son difusas. Los grupos de interés, por ejemplo, al operar en escenarios social-institucionales, oscilan entre colaborar e incidir directamente en los procesos de elaboración de políticas públicas que remiten a su arena de preocupaciones; en ocasiones también realizan actividades en el ámbito social, por ejemplo, cuando realizan marchas, paros, huelgas, o manifestaciones. En cuanto al repertorio de los movimientos sociales, señala Vallès que operan en un terreno más alejado de lo institucional/gubernamental o contra este ámbito y, por lo tanto, las acciones se condicionan con esto, apelando a medidas menos convencionales, especialmente a la acción simbólica.

En cuarto y último lugar, los *discursos*. A través de esta dimensión analítica se intenta indagar en cómo los actores colectivos construyen significados sobre sus objetivos. Vallès (2000) señala como uno de los criterios diferenciadores entre los grupos de interés y los movimientos sociales, los tipos de discursos que desarrollan.

En este sentido, se encuentran, por un lado, los actores colectivos que se concentran en un solo campo temático de carácter sectorial. Este es el caso de los grupos de interés. Por otro lado, se encuentran los actores colectivos que subrayan una sola dimensión -Vallès habla de tipo de discurso *transversal*- pero que afecta a una pluralidad de campos temáticos -movimientos sociales-.

Para analizar la temática específica de la discapacidad, se propone hacer un matiz en la forma de captar esta dimensión, sugiriendo distinguir quienes actúan en nombre de un sujeto pensado en clave sectorial -lucha por el colectivo particular al cual se representa, por ejemplo, ciegos o sordos- o una acción a la que llamaré homo-



génea enfocada en la discapacidad como clivaje, es decir, tomando a la discapacidad como locus universal<sup>16</sup>.

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

Esta sección se concentra en presentar los resultados del análisis empírico organizado en base a los dos puntos centrales de este trabajo: la representación política y social, y la acción colectiva en torno a la discapacidad.

#### 1.1. Presencia de los modelos de representación social en los actores colectivos en torno a la discapacidad en Uruguay

Para comenzar con el análisis, se tomará en cuenta la primera dimensión referida: *los objetivos*. Se puede observar que los representantes de las organizaciones –a través de las entrevistas y en documentos en sus páginas web– señalaron que el principal objetivo que tienen es defender los derechos de los discapacitados y generar público conocimiento sobre la temática, brindando información, visibilizando la discapacidad a la que suscriben, de forma tal de concientizar a la sociedad sobre el cometido que los nuclea, como una forma de desestigmatización.

Como se señaló previamente, defender los derechos de los discapacitados es la bandera principal del Modelo Social, por lo tanto, en este punto se alejarían del Modelo Médico. Pero este dato no es suficiente para considerar que en estos actores colectivos exista un predominio del discurso proveniente del Modelo Social ya que defender los derechos no implicaría *stricto sensu* *ciudadanizar al discapacitado*, empoderarlo social y políticamente. Es decir, estos actores colectivos estarían abocados a la lucha por los derechos de los discapacitados a los que representan, pero no estimulan que sean ellos mismos los que luchan por sus propios derechos, que asuman una agencia como sujetos activos en el plano político.

En este sentido, parecería que el discurso de los derechos se constituye como la matriz hegemónica para hablar sobre discapacidad en Uruguay, aunque este discurso no necesariamente se condice con los hechos, o puede alejarse de una visión más radical de los derechos como ciudadanía de los discapacitados. Esto mostraría asimismo una brecha entre la percepción de los discapacitados que conforman estos actores colectivos en tanto socios y su correspondiente dirigencia respecto de los objetivos de estos actores colectivos.

La excepción se puede encontrar en dos de los actores colectivos analizados: ACRIDU y UNCU. Ambos no solo promulgan un discurso de derechos del discapacitado, sino que lo concretizan en la práctica, realizando talleres de liderazgo y

16 El colectivo de discapacitados tiene como característica principal una gran heterogeneidad. Las discapacidades pueden ser físicas, mentales/intelectuales o sensoriales. Leves, moderadas o severas. Este trabajo, plantea la posibilidad de una acción colectiva conjunta independientemente del tipo y grado de discapacidad que se tenga, en consonancia con el Modelo Social que intenta revertir la opresión del sujeto discapacitado y la lucha por sus derechos.

empoderamiento ciudadano. Es ilustrativa la forma como uno de estos actores colectivos en su página web informa sobre estas actividades y la comprensión del término *empoderamiento* que se maneja:

*La Red MATE<sup>17</sup> entiende empoderamiento como el proceso por el cual se accede al poder de participar, de decidir, de elegir, de actuar. Este concepto implica incrementar las capacidades individuales y grupales, tendientes al protagonismo en el cambio personal, grupal y social. El empoderamiento está íntimamente relacionado con los conceptos de autonomía y autodeterminación.<sup>18</sup>*

Los objetivos que mencionaron los otros actores colectivos entrevistados son muy diversos. Se señaló la rehabilitación integral del discapacitado, el apoyo y contención a sus familiares y la generación de acciones tendientes a mejorar la calidad de vida de sus miembros, entre otras. No obstante, en general –a través de los documentos institucionales y páginas web– se puede visualizar que predomina entre los actores colectivos un *foco central* en la rehabilitación integral como *objetivos que persiguen con su accionar*. En este sentido, para estos actores el luchar por los derechos de los discapacitados se encuentra *fuertemente* relacionado a la tarea de rehabilitar, apuntar a la normalización como un medio para la consecución de derechos o para facilitar su efectivización. Un entrevistado señalaba lo siguiente, “Como ellos no viven en su mundo, viven en nuestro mundo y en nuestro mundo nosotros somos más, es más fácil adaptarlos a ellos a que vivan como nosotros que traslaparnos a vivir como viven ellos”. (Federación autismo, setiembre de 2014)

Los talleres que se llevan adelante, en los actores colectivos analizados, pueden tener varias finalidades: pueden ser de carácter recreativo -danza, artes plásticas- o pueden ser talleres que vinculen a una persona del ámbito de la salud -psicomotricidad, cognitivo-conductual, musicoterapia y otros-, los cuales son predominantes.

En este sentido, se puede observar una brecha entre el supuesto Modelo Social que promulgan los actores colectivos en el plano discursivo y la forma como de hecho se intenta concretizar dicho modelo. Esta disociación entre discurso –Modelo Social– y acción –Modelo Médico– muestra la existencia de un híbrido respecto a los modelos de representación social al no condecirse el discurso con la acción que estos actores colectivos emprenden.

La segunda dimensión a considerar refiere a *los liderazgos*. Lo primero a tomar en cuenta, al analizar esta dimensión, es que en muchos de los actores colectivos su directiva se encuentra conformada únicamente por no discapacitados. Lo interesante es que hay un patrón entre estos actores y es que representan a discapacidades mentales-intelectuales, psiquiátricas o neurodegenerativas. Por tanto, cabe preguntar

17 Iniciativa llevada adelante por organizaciones civiles de Buenos Aires, Córdoba y UNCU de Montevideo desde mediados del 2008, que tiene como objetivo el incidir positivamente en la inclusión de jóvenes con discapacidad visual en la educación media y superior. Fuente: [http://www.uncu.org.uy/red\\_mate.htm](http://www.uncu.org.uy/red_mate.htm) (Acceso 24/09/15)

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

¿quién es *capaz* de hablar en nombre de quién cuando se analiza la acción colectiva en torno a la discapacidad en Uruguay? ¿Cuándo y bajo qué condiciones, las personas pasan de estar inhabilitadas, impedidas para hablar por sí mismas a *poder* hacerlo?

De los discursos de los entrevistados se puede desprender que existe una *doble patologización de la representación*: al discapacitado mental se le reconoce menos voz y menos voto que al discapacitado sensorial o motriz. Las siguientes citas ilustran este punto:

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

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

Esta *doble patologización de la representación* es muy problemática en el sentido que el discapacitado mental o intelectual *debe* ser representado, *no puede* hablar por sí mismo. Tanto en la discapacidad motriz, como en la sensorial, como en la mental o intelectual, existen heterogeneidades dentro del colectivo. Entonces, si el discapacitado motriz o sensorial se puede representar a sí mismo, ¿por qué el discapacitado intelectual o mental no puede hacerlo?

En este punto parece pertinente tomar en consideración el concepto de representación política del estudio ya clásico de Hanna Pitkin (1985). La autora diferencia al menos dos formas como esta *sustitución de presencias* puede concretizarse: por un lado, cuando hay quienes actúan en nombre de otro grupo al transmitir las ideas que comparten y velar por sus intereses políticos -representación sustantiva-; por otro lado, cuando entre los representantes hay personas que asumen la condición que está buscando representarse, es decir, no importa solo que las ideas e intereses estén presentes sino *quiénes* las colocan en la agenda -representación descriptiva-. En este caso, existiría una forma de comprender la representación en su dimensión sustantiva cuando se considera deseable y posible que los familiares de los discapacitados lleven sus intereses e ideas a la discusión pública. Lo central aquí es que se asume que no solo los discapacitados pueden hablar en su nombre, sino que otros sujetos -no discapacitados- pueden abogar por los intereses de este colectivo de igual manera –o mejor– que ellos mismos.

Como demostraron largamente los estudios sobre género y política lo problemático respecto a este tipo de representación se encuentra en que sociedades es-

estructuradas en torno a relaciones desiguales de poder es cuestionable que una elite representante, compuesta por un grupo mayoritariamente hegemónico, tenga la capacidad objetiva de representar a ese otro que no conforma esa hegemonía.

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

Otro escenario distinto se presenta al analizar los actores colectivos en torno a discapacidades motrices o sensoriales. Este punto se encuentra ilustrado a través de la siguiente cita: “Presidente y Vicepresidente [de la organización] tienen que ser personas ciegas sí o sí, después los otros cargos pueden ser personas que ven [...] una vez tuvimos de presidenta a una compañera que su hija era ciega. A pesar de esto, muchas cosas no las logró entender”. (UNCU, octubre de 2014)

En estos actores la visión de representación es bien diferente, incluso totalmente opuesta, acercándose más a una mirada de representación descriptiva. La idea central aquí es que, para poder conocer los intereses, demandas y necesidades de un grupo, quienes lo integran tienen más capacidades que quienes no comparten las mismas experiencias sociales asociadas a esa posición social. Dicho de otro modo, aquel que vive la subalternidad tiene acceso privilegiado al conocimiento de intereses y necesidades del colectivo, pudiendo, de esta manera, hablar *en nombre de*, y representar al discapacitado, convirtiéndose en portavoz oficial y plenamente calificado.

Considerando esta dimensión de análisis, se puede visualizar que en los actores colectivos en torno a discapacidades mentales o intelectuales predomina claramente el discurso del Modelo Médico en donde el normal *debe* representar al discapacitado. Mientras que en los actores que nuclean discapacidades sensoriales o motrices, ellos mismos al compartir la misma experiencia de vida, se encuentran más capacitados para auto-representarse asemejándose más a las expectativas del Modelo Social y asumiendo una perspectiva de la representación descriptiva.

En cuanto a la última dimensión a considerar, *la concepción de la discapacidad*, de las entrevistas realizadas se desprende que los actores colectivos consideran que la discapacidad es una construcción social y no una cuestión plenamente individual de un cuerpo enfermo, y esto se plantea explícitamente en sus discursos. A modo de ejemplo se transcribe la siguiente cita: “Nosotros no entendemos a la discapacidad desde la mirada médica, nosotros la vemos desde la mirada social, en un sentido universal”. (UNCU, octubre 2014)

Considerando esta dimensión, los actores colectivos nucleados en torno a la discapacidad serían claramente afines al discurso proveniente del Modelo Social. Esto en cambio no se condice con los objetivos, -planteados en sus documentos y páginas web-, que tienen buena parte de estos actores quienes, mayoritariamente, no se enfocan en la premisa de fortalecer al discapacitado en su rol de sujeto de derecho,

sino en la rehabilitación integral del mismo<sup>19</sup>. La mirada es universal pero la rehabilitación en un sentido integral sigue teniendo una presencia central.

En síntesis, se puede visualizar que en el discurso de gran parte de los actores colectivos nucleados en torno a la discapacidad no hay un predominio de un modelo de representación social de la discapacidad sobre el otro; más bien, parece existir un híbrido entre ambos<sup>20</sup>. Los entrevistados, si bien se ubican discursivamente dentro del Modelo Social -en la concepción de la discapacidad que todos comparten-, también reconocen la importancia y el actual predominio del Modelo Médico y lo aplican de alguna u otra manera dentro del tipo de acción colectiva que emprenden, usualmente dotándose también de objetivos asociados a la rehabilitación de forma complementaria a la promoción de derechos. Asimismo, a través de la composición de la directiva interna, al tener muchos de ellos exclusivamente a no discapacitados en los lugares más altos de la jerarquía institucional. La presencia fuerte de la rehabilitación y de la representación sustantiva como una opción posible para que el discapacitado hable es una muestra clara de la penetración del saber/poder médico en estos actores colectivos.

### *1.2. Tipo de acción colectiva en torno a la discapacidad en Uruguay, ¿grupos de interés o movimientos sociales?*

Para comenzar, se analizará *la estructura* de los actores colectivos, la cual -según las páginas web y los estatutos- son sólidas y permanentes. Usualmente, presentan un directorio conformado de entre sus socios, que se mantiene durante una determinada cantidad de años. Los integrantes del directorio son electos a través de elecciones por listas conformadas por los propios socios. Otro punto importante a mencionar refiere a que estos actores poseen personería jurídica, es decir, tienen reconocimiento a nivel estatal. También los entrevistados, en su mayoría, conservan una sede en la cual hacen sus reuniones -generalmente, los que no ostentan sede es debido a que fueron recientemente creados-.

En cuanto a los *escenarios de actuación*, por medio de las entrevistas se pudo constatar que las vías por las cuales eligen hacer conocer sus demandas, sugerencias e intereses, son mayoritariamente institucionales. Esto quiere decir que participan de espacios abiertos por el Estado para discutir los temas de interés, de este modo, y a través de otras acciones, suelen mantener cierto vínculo con la elite político-gubernamental.

Cuando se abren las puertas institucionales/gubernamentales para que los grupos puedan manifestar sus demandas e intereses, los actores lo aprovechan, y realizan sus presiones desde ese campo institucional de acción, sin descartar el escenario social, aunque hacen uso de éste de forma más esporádica y a través de medi-

---

19 La rehabilitación integral es parte del conjunto de derechos de este colectivo. No obstante, los actores colectivos al darle centralidad en su acción, no estarían generando acciones internas que empoderen políticamente al discapacitado.

20 Más a tono con la concepción bio-psico-social del Modelo Médico que con una visión social derivada del Modelo Social.

das *políticamente correctas*, y no de manera disruptiva, como es característico de los movimientos sociales.

Se considera que hacer actividades sociales como movilizaciones masivas de impacto en los ámbitos social/cultural o dirigidos hacia la ciudadanía y la opinión pública, pueden ser interpretadas como confrontar al gobierno y prefieren evitar este tipo de escenarios, apuntando a una estrategia orientada hacia lo social/institucional, de diálogo con las elites político-gubernamentales. Esta preferencia por el escenario político institucional y estrategias no confrontativas con el gobierno puede deberse también a que más de la tercera parte de estos actores colectivos reciben algún tipo de ayuda -económica o material- por parte del gobierno (BPS 2012).

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

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

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

De actuar disruptivamente, muchos de los entrevistados plantearon que pasarían a ser vistos socialmente como *más raros de lo que ya son*, muy interesante es subrayar la idea de rareza asociada a acciones disruptivas. Los actores colectivos en torno a la discapacidad consideran que este tipo de repertorio puede ser contraproducente debido a su rareza. También se encuentran las marchas de cada 3 de diciembre denominada *Compromiso Accesibilidad*, que tiene como objetivo la inclusión social de los discapacitados. Debido a que para organizar esta marcha existe una coordinadora que se encuentra mayoritariamente conformada por actores pertenecientes a las organizaciones de discapacitados y las instituciones gubernamentales que la fomentan, la misma pierde el potencial que se puede asociar a los repertorios de los

movimientos sociales al tener lugar bajo las reglas impuestas por actores estatales.

En cuanto a los *discursos*, de las entrevistas realizadas se desprende que predomina entre los actores colectivos los discursos de tipo sectorial. Es decir, los actores se nuclean en torno a una discapacidad específica y sus luchas giran también en torno a las necesidades particulares de esa discapacidad, en lugar de buscar tender puentes y articular con otros. Para ilustrar el punto que se menciona, un entrevistado planteaba: “El problema es que están muy divididos, por un lado las personas ciegas, por otro lado las personas sordas, por otro lado la salud mental, por otro lado la discapacidad motriz. La generalidad de la discapacidad, ese es el problema principal”. (OPPD-MIDES, octubre de 2014)

Eso se vincula a que, en general, se percibe que cada patología responde a unas necesidades muy específicas. Por lo tanto, esa patologización de la discapacidad estaría impidiendo la visión del discapacitado como sujeto de derecho, tornándose difícil la articulación de esas diferencias para la constitución de un sujeto político único.

La consecuencia inmediata de esto es la imposibilidad, por parte de los actores colectivos de interés, para la generación de redes en torno a la temática en clave de *discapacidad* y no de una particularidad/sectorialidad específica.

Los actores colectivos, en su mayoría, tienden a volcar su accionar a reclamar por las necesidades específicas de su colectivo específico, es decir a *cuidar la chacrita*, en lugar de adoptar discursos transversales.

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

#### 4. Reflexiones finales

Del análisis del mapa de actores colectivos en torno a la discapacidad en Uruguay se desprende 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 discapacitado como *subalterno*. Esta visión surge de una



retroalimentación y una reapropiación de la conceptualización de la subalternidad que aportan el pensamiento de Gramsci y Spivak; de esta última se adopta también el concepto de *realismo representacional* que puede vincularse a la *violencia simbólica* que propone Bourdieu (2000).

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

Spivak (2003) toma el concepto de subalterno propuesto por Gramsci, refiriéndose a los grupos oprimidos y sin voz -mujeres, obreros, etcétera-, poniendo especial hincapié en la condición de heterogeneidad de este sujeto. La autora cuestiona la condición del sujeto oprimido que no puede hablar debido a que no se dan las condiciones dialógicas para hacerlo, puesto que los elementos para poder hablar los poseen quienes construyeron a ese sujeto como subalterno. La hegemonía del discurso basado en la ideología de la normalidad traficada por el Modelo Médico, opera precisamente de este modo, ejerciendo el poder de definir a ese discapacitado como tal.

Retomando a Gramsci, la subalternidad no es una condición impuesta coercitivamente por el poder dominante hacia el oprimido, sino más bien, es el sujeto subalterno quien asimila la condición de subalternidad. Esto se puede relacionar con el concepto de *violencia simbólica* propuesto por Bourdieu (2000).

Esta violencia se localiza dentro de una lógica de dominación ejercida en nombre de un principio simbólico admitido por dominador y dominado. Esta dominación tan sutil no se encuentra relacionada directamente a la agresión física, sino que se inserta en la vida cotidiana. Esta violencia indirecta, pero muy racional, es tolerada por el discapacitado y es tan sutil que es casi imperceptible. Es una violencia no solo aceptada por dominado y dominador -cuidador, familiar, amigo- sino también por la sociedad misma.

La condición de discapacitado como subalterno condiciona a ese sujeto a ser un individuo representado y sin voz. El concepto de *realismo representacional* acuñado por Spivak ayuda a la explicación teórico-política del silenciamiento del discapacitado; el *realismo representacional* se identifica con la ilusión de que los familiares y amigos, por su vínculo directo y/o sanguíneo con el discapacitado, son capaces de representar sus intereses de forma perfecta y sin distorsiones. Dicho proceso se torna problemático cuando impide la formación de una identidad política autónoma, inhabilitando a la acción colectiva en pos de sus derechos.

### 1.3. ¿Puede el discapacitado como sujeto subalterno hablar?

Como se analizó anteriormente, la *violencia simbólica* tal y como es entendida por Bourdieu se puede encontrar presente en el discurso de los actores colectivos en

torno a la discapacidad en Uruguay. Una forma que asume el ejercicio de ésta, es la extrema protección del discapacitado por parte de sus allegados, no permitiendo que desarrolle sus potencialidades como sujeto de derecho. Esta misma dinámica se reproduce en el plano de la acción colectiva y es frecuente en las organizaciones lideradas por no discapacitados, que no habilitan a éstos a conformar la directiva del actor colectivo de interés y ser parte de las autoridades internas.

Desde una mirada crítica se podría afirmar que los discapacitados se encuentran sometidos a un permanente silenciamiento. Éste puede ser observado de diferentes formas; además del *realismo representacional*, el silenciamiento se produce por la hegemonía imperante del Modelo Médico que se puede observar en la situación de discapacidad, la cual condiciona al discapacitado a una posición de sujeto subalterno.

Entonces, ¿puede el discapacitado como subalterno hablar? “*El subalterno no puede hablar*” (Spivak 2003: 362) porque no tiene un espacio de enunciación que así lo permita, en el contexto de una hegemonía del Modelo Médico. Si el subalterno hablara, dejaría automáticamente de ser un subalterno.

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

Esto nos traslada nuevamente a la discusión de la representación en la temática de la discapacidad. ¿Quién es el sujeto hablante que es capaz de hablar en nombre del discapacitado? El *realismo representacional* planteado por Spivak, bajo ciertas condiciones, puede ser necesario; pero en este ejercicio de representación se debe tener en cuenta que se ejerce una *violencia epistémica* (Spivak 2003) mediante la cual se diluye la voz de ese otro y ello tiene implicancias para su constitución como sujeto político y su consecuente actividad en colectivos que promuevan sus derechos.

#### 1.4. *Hacia un movimiento social en torno a la discapacidad en Uruguay ¿(im)posibilidad?*

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

En el capítulo empírico se evidenció que una de las principales características de los actores colectivos en torno a la discapacidad es luchar por las necesidades específicas del colectivo al que representan, es decir, *cuidar la chacrita*. Una posible forma de revertir esta situación sería que cada organización fundamentara su lucha en *la discapacidad* como locus universal, mecanismo por el cual ésta devendría en un

*significante vacío* (Laclau y Mouffe 2004)<sup>21</sup>. El *significante vacío* es aquello que articula una serie de demandas particulares, heterogéneas, frente a un antagonista común. Por tanto, las distintas demandas serían articuladas por este *significante vacío*, frente a un antagonista que todas las organizaciones tienen y que podría ser la ideología de la normalidad, la cual construye al discapacitado como el otro, el deficiente, el *sujeto subalterno*. Todas las demandas que los distintos actores colectivos plantean son particulares y no deben perder su particularidad, pero como todas se oponen al mismo antagonista terminan siendo equivalentes, pudiendo ser articuladas por ese *significante vacío* -la discapacidad-.

Si la discapacidad deviniera en *significante vacío* podría traer aparejado que cada demanda específica se articule frente a un antagonista común, generando que la lucha exclusivamente sectorial pierda sentido. Esto forjaría una acción política emancipadora, debido a que esta lucha busca antagonizar con la ideología de la normalidad que la oprime.

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

La experiencia de constitución de movimientos sociales de discapacitados en otros países demuestra que una re-articulación discursiva -*framing* o re-encuadramiento discursivo (Benford y Snow 2000)-, en clave global o universal, logra ser una herramienta poderosa<sup>22</sup> no solo para generar una identidad grupal -tan necesaria para un movimiento social en torno a la discapacidad-, sino también para empoderar políticamente a ese movimiento. Generar ese cambio de eje en los discursos en torno a los cuales los actores colectivos actualmente estructuran sus demandas y piensan su lucha política por considerarla más efectiva abriría nuevas posibilidades para que en Uruguay se logaran obtener las demandas que vienen manteniendo los actores colectivos y permitiría que los discapacitados logren ser sujetos de derecho con poder de agencia.

21 Existen ciertos tópicos que transversalizan la heterogeneidad propia del colectivo de discapacitados, como por ejemplo la inclusión laboral o educativa, entre otros. Estos tópicos pueden generar acciones conjuntas.

22 Para mencionar un ejemplo actual, en la primera década del siglo XXI en Inglaterra, se crea el movimiento denominado Disabled People Against Cuts (DCAP). Organizado por los propios discapacitados, quienes en la época de recortes y por la crisis sufrida en los países europeos (lo cual tuvo un importante impacto en ellos) deciden organizarse bajo la consigna central de gozar de plenos derechos y plena igualdad de trato. Fuente: <http://dpac.uk.net/> (Acceso 28/10/2016). Otro ejemplo, encontrado en Palacios y Romañach es el Movimiento por una Vida Independiente, discapacitados que se unieron con el fin de oponerse “[...] al dominio profesional y a la provisión burocrática de los servicios sociales [...]” (Palacios y Romañach 2006: 50).

## Referencias

- Abberley, Paul (1987) "The Concept of oppression and the development of a social theory of disability", *Disability, Handicap & Society* 2 (1): 5-19.
- Angelino, María Alfonsina (2009) "La discapacidad no existe, es una invención. De quienes fuimos (somos) siendo en el trabajo y la producción". En Almeida, María Eugenia y Angelino, María Alfonsina *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*, Entre Ríos: Facultad de Trabajo Social. Universidad Nacional de Entre Ríos: 3-10.
- Barnes, Colin y Thomas, Carol (2008) "Introducción". En Barton, Len *Superar las barreras de la discapacidad*, Madrid: Ediciones Morata: 13-15.
- Barrán, José Pedro (1993) "Aspectos de la medicalización de la sociedad uruguaya". En Barrán, José Pedro *La medicalización de la sociedad*, Montevideo: Nordan: 145-174.
- Benford, Robert y Snow, David (2000) "Framing processes and social movements: An overview and assessment", *Annual Review of Sociology* 26: 611-639. Edición electrónica en [http://www.jstor.org/stable/223459?seq=1#page\\_scan\\_tab\\_contents](http://www.jstor.org/stable/223459?seq=1#page_scan_tab_contents) (consultado el día 04/10/15).
- BPS (2012) "Relevamiento a organizaciones de personas mayores y de personas con discapacidad del registro nacional de institución del BPS". Edición electrónica en: [http://www.bps.gub.uy/innovaportal/file/6196/1/relevamiento\\_a\\_organizaciones\\_de\\_mayores\\_y\\_personas\\_con\\_discapacidad\\_del\\_registro\\_de\\_instituciones\\_del\\_bps.pdf](http://www.bps.gub.uy/innovaportal/file/6196/1/relevamiento_a_organizaciones_de_mayores_y_personas_con_discapacidad_del_registro_de_instituciones_del_bps.pdf) (consultado el día 11/04/15)
- Bourdieu, Pierre (2000) *La dominación masculina*, Barcelona: Editorial Anagrama.
- Braddock, David y Parish, Susan (2003) "An institutional history of disability". En Albrecht, Gary *Handbook of disability studies*, Estados Unidos: Sage Publications Inc.: 11-68.
- Brisenden, Simon (1986), "Independent living and the medical model of disability", *Disability, Handicap & Society* 1 (2): 173-178.
- Cáceres Rodríguez, Celsa (2004) "Revisión teórica sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS", *Auditio: Revista electrónica de Audiología* 2: 74-77. Edición electrónica en: <http://www.auditio.com/revista/pdf/vol2/3/020304.pdf>
- Casado Sierra, Mariano (2010) "La capacidad de incidencia política del movimiento social de la discapacidad". En Cayo Pérez Bueno, Luis *Discapacidad, tercer sector e inclusión social*, Madrid: Grupo Editorial Cinca: 503-528.
- Engel, George L. (1977) "The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine", *Science Journal* 196 (4286): 129-136
- Fernández-López, José Antonio; Fernández-Fidalgo, María; Geoffrey, Reed; Stucki, Gerold y Cieza, Alarcos (2009) "Funcionamiento y discapacidad: la clasificación internacional del funcionamiento (CIF)", *Revista Española de Salud Pública* 83: 775-783.
- Ferreira, Miguel Ángel (2009) "Discapacidad, corporalidad y dominación: la lógica de las imposiciones clínicas". Presentado en XXVIII Congreso ALAS, Buenos Aires, Argentina, 31 de agosto al 4 de septiembre de 2009.
- Ferreira, Miguel Ángel (2010) "De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico", *Política y Sociedad* 47 (1): 45-65.
- Gramsci, Antonio (1981) *Cuadernos de la cárcel*, México: Ediciones Era SA.
- Hayashi, Reiko y Okuhira, Masako (2008), "El movimiento por los derechos en el ámbito de la discapacidad en Japón. Pasado, presente y futuro". En Barton, Len *Superar las barreras de la discapacidad*, Madrid: Ediciones Morata: 226-245.
- Kipen, Esteban y Lipschitz, Aarón (2009), "Demasiado cuerpo". En Rosato, Ana y Angelino, María Alfonsina *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*, Buenos Aires: Editorial Noveduc: 64-75.
- Kitschelt, Herbert (1999) "Panoramas de intermediación de intereses políticos: movimientos sociales,

- grupos de interés y partidos a comienzos del siglo XXI”, *RIPS: Revista de Investigaciones Políticas y Sociológicas* 1 (2): 7-25.
- Laclau, Ernesto y Mouffe, Chantal (2004) *Hegemonía y estrategia socialista. Hacia una radicalización de la democracia*, Argentina: Fondo de Cultura Económica.
- Mareño Sempertegui, Mauricio (2012) “El Saber convencional sobre la discapacidad y sus implicancias en las prácticas”. En Almeida, María Eugenia y Angelino, María Alfonsina *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina*, Entre Ríos: Facultad de Trabajo Social. Universidad Nacional de Entre Ríos: 133-145.
- Moscoso Pérez, Melania y Arnau Ripollés, Soledad (2016) “Lo Queer y lo Crip, como formas de re-apropiación de la dignidad disidente. Una conversación con Robert McRuer”, *Revista Dilemata* 20: 137-144.
- Palacios, Agustina y Romañach, Javier (2006) *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*, España: Ediciones Diversitas.
- Palacios, Agustina (2008) *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Madrid: Grupo editorial CINCA.
- Pitkin, Hanna (1985) *El concepto de representación*, Madrid: Centro de Estudios Constitucionales.
- Shakespeare, Tom (1997) “Cultural representation of disabled people: dustbins for disavowal?” En Barton, Len y Oliver, Mike *Disability Studies: Past Present and Future*, Leeds: The Disability Press: 217-233.
- Shakespeare, Tom y Watson, Nicholas (2002) “The social model of disability: an outdated ideology?” *Research in Social Science and Disability* 2: 9-28.
- Shapiro, Joseph (1994) *No pity. People with disabilities forging a new civil rights movement*, Estados Unidos: Random House.
- Spivak, Gayatri (2003) “¿Puede hablar el subalterno?”, *Revista Colombiana de Antropología* 39: 297-364.
- Tilly, Charles (1977) “From mobilization to revolution”, *Working Paper #156 Center for Research on Social Organization*, University of Michigan.
- Vallès, Josep (2000) “La acción colectiva: (1) los grupos de interés y los movimientos sociales”. En Vallès, Josep *Ciencia política: una introducción*. España: Editorial Ariel SA: 329-344.
- Williams, Gareth (2003) “Theorizing disability”. En Albrecht, Gary *Handbook of disability studies*, Estados Unidos: Sage Publications Inc.: 123-144.
- Young, Iris Marion (1996) “Vida política y diferencia de grupo. Una crítica al ideal de ciudadanía universal”. En Castells, Carme *Perspectivas Feministas en teoría política*, Barcelona: Paidós: 101-126.