

Discapacidad, representación y ciudadanía...¿cómo el Uruguay no hay!?*

Mariana Mancebo Castro**

Resumen

En el año 2006, la Organización de las Naciones Unidas aprobó la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad convirtiéndose en la institucionalización normativa de una concepción del discapacitado como sujeto de derecho. Uruguay ratifica oficialmente esta Convención en el año 2009 convirtiéndose en Estado Parte, dicha Convención es vinculante lo que obliga a nuestro Estado a ajustar sus normativas para cumplir con lo establecido allí.

En Uruguay, los discapacitados representamos un 17,6% de la población actual y mientras la Constitución de la República plantea que todas las personas son iguales ante la ley, no reconociéndose otra distinción que la de los talentos o las virtudes, paradójicamente menciona como una causal de suspensión de la ciudadanía la ineptitud física y/o mental que *impida obrar libre y reflexivamente*, o -también de manera paradójal- impide la entrada de inmigrantes que adolezcan de defectos físicos o mentales *que perjudiquen a la sociedad*.

A un año que el Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU enviara sus observaciones finales sobre el accionar del Estado Uruguayo respecto a este colectivo y en donde deja plasmada su preocupación por la mantención de ciertas leyes y normativas que no van en consonancia con una concepción del discapacitado como un sujeto real de derecho y agente de la acción, este trabajo se plantea problematizar crítica, teórica y reflexivamente sobre la concepción de ciudadano discapacitado en Uruguay (*¿qué tipo de ciudadanía para qué tipo y grado de discapacidad?*). Asimismo se realizará un análisis crítico sobre la representación de este colectivo (*¿minoritario?*) altamente silenciado no solo a nivel social sino político (*¿qué tipo de representación para qué tipo y grado de discapacidad?*). Con el principal objetivo de poner en evidencia las zonas oscuras de la realidad uruguaya respecto a la discapacidad.

Palabras clave: Discapacidad, Ciudadanía, Representación

* Trabajo presentado en las XVI Jornadas de Investigación de la Facultad de Ciencias Sociales-UdelaR. Montevideo, 13, 14 y 15 de setiembre de 2017),

** Licenciada en Ciencia Política (Facultad de Ciencias Sociales, UdelaR), Maestranda en Estudios Latinoamericanos (Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación, UdelaR). Investigadora del Centro de Informaciones y Estudios del Uruguay (CIESU). E-mail: marianamancebocastro@gmail.com

Introducción

En los años 60 y 70, –teniendo como cuna principal los países de Estados Unidos e Inglaterra¹–, comienzan a surgir los primeros movimientos sociales en torno a la discapacidad que luchan, ya no por planes y programas estatales de carácter caritativo y asistencialista, sino por el reconocimiento de este colectivo como sujetos plenos de derecho y agentes de acción.

Estas voces, hasta el momento acalladas, comenzaron a tener resonancia en la Organización de las Naciones Unidas (ONU), logrando la incorporación como colectivo en dos pactos internacionales de reconocimiento de derechos, el de derechos civiles y políticos (1966) y el de derechos sociales, culturales y económicos (1966). Estas voces continuaron resonando, tan es así que en los años 90 nuevamente la ONU aprueba lo que se conoce como las *Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad*² (ONU, 1994). Este documento tuvo la finalidad de dar a conocer a los Estados que el colectivo de discapacitados³ necesita de políticas especiales. Asimismo, reconoce que debe existir una igualdad de trato hacia el colectivo, registrando también que la discapacidad no es únicamente un problema que radica en el individuo, sino que se establece como un asunto social.

¹ Dos son los ejemplos más relevantes para desarrollar brevemente: por un lado, la Unión de los Físicamente Impedidos Contra la Segregación (UPIAS, en sus siglas en inglés). Fue una organización de derechos humanos de discapacitados, surgida en Inglaterra, en los años 70, la cual, a través de su manifiesto fundacional, da nacimiento formal a un nuevo paradigma de concepción político-social de la discapacidad conocida como Modelo Social. Por otro lado, el Movement for Independent Living (Movimiento por una Vida Independiente) el cual surge en los años 60, en Estados Unidos, de la mano de Ed Roberts, (Shapiro, 1994; Hayashi y Okuhira, 2008; Palacios, 2008; Palacios y Romañach, 2006) discapacitado severo, quien a pesar de sus limitaciones fisiológicas, decide ingresar a la Universidad de Berkeley. Dicho centro de estudios no poseía antecedentes en relación a la admisión de discapacitados, por lo que su edificio no se encontraba preparado para albergarlos. Roberts decidió igualmente presentar su solicitud de ingreso, siendo aceptado. Luego de este hecho la Universidad de Berkeley comenzó a aceptar las solicitudes de otros discapacitados. Éstos deciden conformar un grupo para luchar por la inclusión de ellos en la vida cotidiana de la universidad. Este pequeño grupo rápidamente comenzó a extenderse por Estados Unidos, logrando la aprobación de muchas políticas sociales para el colectivo.

² Disponible en: <http://www.un.org/spanish/disabilities/standardrules.pdf> [Acceso 1/8/2017]

³ En este trabajo, se nombrará al colectivo como discapacitados. El término propone una reapropiación crítica de la visión más biologicista de la discapacidad, la cual es colocada en el individuo. Resignificar el término que la sociedad utiliza para marcar *ciertos* cuerpos como *no normales* positivamente. Esta mirada asimismo se condice con la forma como las propias personas se autodenominan y el respeto al derecho de identidad, a uno poder nombrarse a sí mismo e identificarse como quiera. En este mismo sentido y al igual que lo sucedido con la palabra “queer” que las minorías sexuales, originariamente en Estados Unidos acuñaron, en “el mundo de la discapacidad” se utiliza “cripple”, tomándose una palabra que en principio es un insulto como un calificativo fortalecedor, se busca así la afirmación de una identidad grupal de cara a la opresión (Shakespeare, 2008).

Previo a las mencionadas normas, la Asamblea de la ONU aprueba dos instrumentos, que si bien fueron sancionados en el contexto de hegemonía de una concepción de la discapacidad como problema individual, dan un importante paso hacia el reconocimiento de derechos del colectivo. Estos instrumentos son, por un lado, la *Declaración de los Derechos del Retrasado Mental* (1971), la cual en su artículo primero establece que estas personas deben gozar de los mismos derechos que los demás (Palacios, 2008). Por otro lado, la *Declaración de los Derechos de los Impedidos* (1975) reconociendo que “los impedidos” tienen los mismos derechos sociales y políticos que las demás personas.

Es en el año 2006, –y luego de cuatro años de intenso trabajo–, cuando la ONU aprueba la *Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad* (CDPD). El proceso contó con la presencia de múltiples actores, entre ellos se destaca la participación muy activa de las organizaciones de la sociedad civil (OSC), –de todas partes del mundo– nucleadas en torno a la discapacidad⁴.

Este nuevo instrumento supone importantes consecuencias para las personas con discapacidad, contando entre las principales, la “visibilidad” de este colectivo dentro del sistema de protección de derechos humanos de Naciones Unidas, la asunción indubitada del fenómeno de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos, y el contar con una herramienta jurídica vinculante a la hora de hacer valer los derechos de estas personas. (Palacios, 2008, p.236).

Junto a la Convención, se certificó un Protocolo Facultativo cuya finalidad es el reconocimiento, por parte de los Estados Parte, de la competencia del Comité Internacional encargado de dar seguimiento a la implementación del Tratado, de recibir y procesar las denuncias individuales de violación de los derechos humanos del colectivo de discapacitados. Lo importante a resaltar es que la CDPD institucionaliza un nuevo paradigma sobre la discapacidad que es el Modelo Social.

Uruguay aprobó la Convención por medio de la Ley N°18.418, el 4 de diciembre de 2008 y realizó la ratificación oficial ante la ONU el 11 de febrero de 2009. Adicionalmente, en 2010 se aprobó la Ley integral sobre discapacidad (N° 18.651). Si bien se trató de un importante paso en materia normativa no se procesó como el resultado

⁴ Según lo planteado por Palacios (2008), las organizaciones que formaron parte de la discusión que finalizó en la elaboración de la CDPD fueron: Disability Australia Limited, Federación Mundial de Sordos, Foro Europeo sobre Discapacidad, Inclusion International, Inter—American Institute on Disability, Organización Mundial de Personas con Discapacidad, Organización Mundial de Personas con Discapacidad de África, Red de Sobrevivientes de las Minas Terrestres, Red Mundial de Usuarios y Sobrevivientes de Tratamientos Psiquiátricos, Rehabilitation International, Unión Mundial de Ciegos y World Federation of the Deafblind.

de una instancia reflexiva acerca de lo que la élite política y la sociedad, entienden por discapacidad y discapacitado⁵. Asimismo, al considerarse que una parte importante de los artículos que componen dicha ley, al día de hoy (año 2017), continúan sin reglamentación, su implementación se cuestiona fuertemente.

En base a este contexto, en este trabajo se discute por el papel de Uruguay ante una normativa supranacional y vinculante que aboga por los derechos de un colectivo que, a lo largo de la historia, ha sido considerado más un sujeto de asistencia que un ciudadano. De esta forma, se plantea problematizar crítica, teórica y reflexivamente sobre la concepción de ciudadano discapacitado en Uruguay. Asimismo se realizará un análisis crítico sobre la representación de este colectivo altamente silenciado no solo a nivel social sino político, con el principal objetivo de poner en evidencia las zonas oscuras de la realidad uruguaya respecto a la discapacidad.

El trabajo se divide en cuatro secciones: En la siguiente se analizarán los pasos dados por Uruguay (desde la sociedad civil y desde el Estado) luego de que nuestro país se convirtiera en Estado Parte. En la segunda sección se realizará un análisis de la concepción de ciudadanía en el caso de los discapacitados en Uruguay, teniendo como base teórica la concepción marshalliana de ciudadanía y contrapuesta a ella, la visión aportada por el PNUD (2014). En la tercera sección me adentraré en el concepto de representación política tomando la visión aportada por Pitkin (1985) y aplicándola al caso de la discapacidad. Por último, se presentarán las reflexiones finales de este trabajo.

1. Los vericuetos de la Convención. La CDPD y el Estado uruguayo

Una vez Uruguay se constituye como un Estado Parte ante la ONU, -en el caso de la CDPD-, comienza un camino arduo para el país en relación al carácter vinculante de esta normativa supranacional. En este sentido, el Estado Parte debe presentar un informe detallado al Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y renovarlo cada cuatro años. El mencionado informe se presentó en el año 2014 y en él se establece que se exhibe ante la ONU una fotografía de los programas, políticas y mecanismos que atienden a esta población en el país y asimismo establece que toda normativa internacional exige

⁵ Lo llamativo en esta ley es que aún continúa considerando que las desventajas se dan por un problema individual, al afirmar que: "...toda persona que padezca o presente una alteración funcional permanente o prolongada, física (motriz, sensorial, orgánica visceral) o mental (intelectual y/o psíquica) que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración" (Ley Nº18.651, 2010: artículo 1). Esto lleva a afirmar que en Uruguay sigue sin considerarse la discapacidad como una cuestión de barreras sociales (Modelo Social) pero se considera que la misma es una cuestión individual (Modelo Médico).

una “adecuación en cada país” teniendo en cuenta las diferencias culturales y los diferentes grados de desarrollo.

En el primer informe país se hace especial hincapié en dos normativas nacionales: por un lado, la Ley de Protección Integral de Personas con Discapacidad, que fuera aprobada en el año 2010 y que no se ha constituido como una instancia de reflexión sobre lo que la élite política y social entiende por discapacidad y discapacitado, al mantener casi en su totalidad las mismas características que su antecesora (la Ley 16.095, del año 1989) que fuera aprobada con anterioridad a la aparición de la CDPD, mientras imperaba una concepción que ubica a la discapacidad en el individuo. Por otro lado, el Plan Nacional de Acceso a la Justicia y Protección Jurídica de las Personas con Discapacidad (PNAJPJD)⁶.

Los buque insignia de Uruguay en cuanto a los derechos de los discapacitados: la ley 18.651 y el PNAJPJD, pueden ponerse fácilmente en entredicho ya que no estarían constituyéndose como una fuente normativa que abogue por los derechos del colectivo ya que ambas no reflexionan sobre la condición ciudadana de los discapacitados la que aún hoy, al cumplirse más de cinco años de constituirse Uruguay como un Estado Parte, no logra discutirse debidamente. En este sentido se establece en el primer informe país, casi como una victoria de Uruguay en cuanto a los derechos del colectivo, lo siguiente:

Ejemplo de jurisprudencia: primera sentencia en nuestro país que establece la semi incapacidad y **permite votar a joven con Síndrome de Down**. En 2012 nuestra justicia **dio un paso histórico** respecto a los derechos de las personas con discapacidad intelectual. El fallo judicial establece que un **joven incapaz que padece Síndrome de Down** podrá votar e integrar organizaciones civiles sin fines de lucro de naturaleza **cultural, deportiva y de beneficencia**, siempre que ello no le genere un perjuicio económico. La sentencia establecida por el Tribunal de Apelaciones de Familia de 2º turno estableció que el joven podrá votar por haberse comprobado que **tenía acceso a la información y posibilidad de expresarse libremente**. (MIDES, 2014, p. 67-68, el resaltado es propio)

Al Uruguay presentar su informe país, la ONU permite que la sociedad civil organizada (OSC) también haga lo propio presentando un informe alternativo, el cual, en el caso de Uruguay, fue presentado por la Alianza de Organizaciones por los Derechos de

⁶ El mencionado plan tienen como base el artículo 12 y 13 de la Convención. El primero plantea que los Estados Parte tomarán todas las medidas que sean pertinentes y efectivas para garantizar el derecho de los discapacitados, en igualdad de condiciones con las demás, a ser propietarios y heredar bienes, controlar sus propios asuntos económicos y tener acceso en igualdad de condiciones a préstamos bancarios, hipotecas y otras modalidades de crédito financiero, y velarán para que este colectivo no sea privado de sus bienes de manera arbitraria (CDPD, 2006). El segundo agrega que se debe facilitar el desempeño de las funciones efectivas de esas personas como participantes directos e indirectos, incluida la declaración como testigos, en todos los procedimientos judiciales, con inclusión de la etapa de investigación y otras etapas preliminares (CDPD, 2006).

las Personas con Discapacidad del Uruguay⁷. Dicho informe alternativo establece que en Uruguay los Derechos Fundamentales que garantizan la dignidad humana son vulnerados para las personas con discapacidad y se adentra en los artículos de la Convención que garantizan esos derechos contrastando con lo que realiza Uruguay en este sentido y sugiriendo cambios para garantizar esos derechos.

Teniendo sobre la mesa ambos informes –el informe país y el informe alternativo– el Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU genera un documento en el cual enlista las cuestiones débiles del informe de Uruguay y le realiza ciertas sugerencias para cambiarlo en favor de los derechos del colectivo. Adicionalmente, lo invita a un encuentro donde se expone y se defiende delante del Comité, lo presentado por Uruguay⁸. Luego de este encuentro Uruguay recibe las observaciones finales del Comité. En donde se establece claramente que,

...[se] recomienda al Estado parte que adopte un plan para la revisión, derogación, reforma y/o adopción de legislación y políticas, incluyendo la **Constitución** Política del Estado parte, con el objeto de reconocer a las personas con discapacidad como **sujetos plenos de derechos humanos** en armonía con la Convención (ONU, 2016, p. 1).

El partido de gobierno, Encuentro Progresista-Frente Amplio-Nueva Mayoría (EP-FA-NM) desde el comienzo de su tercer mandato (incluso con anterioridad), posee intenciones de reformar la Constitución y aun no se ha puesto en discusión ciertos artículos de la carta magna que niegan la ciudadanía a cierto colectivo que no debería estar exento de ella.

⁷ Constituida por las siguientes organizaciones: Asamblea Instituyente por salud mental, desmanicomialización y vida digna; Asociación de Padres y Amigos de Sordos del Uruguay – APASU Asociación de Sordos del Uruguay – ASUR (JUVESUR); Asociación de Usuarios de Montevideo e Interior de la República (ASUMIR); CENTEA Uruguay; Centro de Archivos y Acceso a la Información Pública – CAinfo; Centro de Investigación, Educación y Encuentro Popular Rebellato Juntos – Villa Altamira) - CIENPRE JUNTOS Barros Blancos; Centro de Investigación y Desarrollo para la Persona Sorda – CINDE; Cotidiano Mujer; Federación Autismo Uruguay – FAU; Federación Nacional de Instituciones de la comunidad sorda del Uruguay – FENASUR; Federación Uruguaya Asociaciones de Padres de Personas con Discapacidad Intelectual – FUAP; Fundación Alejandra Forlán; Grupo de Trabajo sobre Educación Inclusiva en Uruguay – GT-EI; Instituto Interamericano sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo – iiDi; Juntos por un sueño – Ciudad de la Costa; Movimiento Estamos Todos En Acción - M.E.T.A – Uruguay; Observatorio Uruguayo por los Derechos de las Personas con Discapacidad; Unión Nacional de Ciegos de Uruguay – UNCU; Comisión de Negociación del conflicto del Centro Cachón

⁸ Por mas información al respecto, visitar: <http://webtv.un.org/search/uruguay-16th-session-of-committee-on-rights-of-persons-with-disabilities/5095268625001/?term=Uruguay%20-%2016th%20Session%20of%20Committee%20on%20Rights%20of%20Persons%20with%20Disabilities&sort=date> y <http://webtv.un.org/search/uruguay-contd-16th-session-of-committee-on-rights-of-persons-with-disabilities/5096765192001/?term=Uruguay%20-%2016th%20Session%20of%20Committee%20on%20Rights%20of%20Persons%20with%20Disabilities&sort=date> [Acceso 18/8/2017]

La próxima sección se adentrará en analizar la concepción de ciudadanía, lo que acontece en Uruguay respecto a este tema con el colectivo de discapacitados, teniendo como centro de análisis la pregunta, *¿Qué tipo de ciudadanía para qué tipo y grado de discapacidad?*

2. La concepción de ciudadanía en el caso de los discapacitados

Se toma aquí como punto de arranque inicial la concepción de ciudadanía de T. Marshall, quien consideraba a la misma como, “...aquél status que se concede a los miembros de pleno derecho de una comunidad. Sus beneficiarios son iguales en cuanto a los derechos y obligaciones que implica.” (Marshall y Bottomore, 1991, p. 37). Teniendo en cuenta esta concepción se analizará en este apartado que los discapacitados, en Uruguay, no estarían siendo considerados “*miembros de pleno derecho*” de la sociedad.

Siguiendo con lo analizado por Marshall el mismo divide la ciudadanía en tres elementos: el civil, el político y el social. El elemento civil se encontraría relacionado con la libertad de expresión, de pensamiento y de religión, adicionalmente a estos se encuentra el derecho a la propiedad y a la justicia. En cuanto a los derechos políticos se puede afirmar que guardan relación con el derecho a participar en el ejercicio del poder político como elector o elegible. Finalmente, el elemento social que abarca todo lo que no se encuentra contemplado en los anteriores, desde el derecho a la seguridad hasta el derecho de “...vivir la vida de un ser civilizado conforme a los estándares predominantes en la sociedad” (Marshall y Bottomore, 1991, p.27). Adicionalmente, asigna a cada elemento, un siglo mediante el cual el elemento se desarrolla. En el siglo XVIII los derechos civiles (derechos que protegen las libertades individuales); en el siglo XIX los derechos políticos (sufragio universal); en el siglo XX los derechos sociales (ejercicio efectivo de los derechos económicos y sociales).

Uno de los principales problemas que se generan con la teoría marshalliana de ciudadanía radica en que parte de una igualdad de derechos y obligaciones y en un status de ciudadanía en el que todos los ciudadanos se encuentran en igualdad de condiciones. La verdad de ello es que no todos los ciudadanos se encuentran en igualdad de condiciones, en este sentido y siguiendo a Turner, “The conventional view of citizenship assumes an ideology of ablement that excludes people with impairments from social participation” (2006, p.269)

En esta línea, el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) en su informe del año 2014, “Ciudadanía política: voz y participación ciudadana en América

Latina”⁹ analiza la relación entre los distintos tipos de ciudadanía a partir de la definición de Marshall. El organismo retoma esta concepción de Marshall y la contrasta con la finalidad de elaborar el concepto de *ciudadanías escindidas*, el cual contempla las siguientes características,

...hoy es posible pensar en ciudadanos con acceso a ciertos elementos de la ciudadanía social...pero con restringido acceso a la ciudadanía política: participan poco, no se sienten representados, no pueden incorporarse a partidos en términos prácticos, etc. Algunos de estos ciudadanos tampoco tienen la posibilidad de ejercer plenamente su ciudadanía civil... (PNUD, 2014, p.24)

Siguiendo con esta línea, el PNUD (2014) afirma que la ciudadanía democrática plena se consigue cuando se logra una interacción entre los tres tipos de ciudadanía (social, civil y política). La ciudadanía democrática plena es cuando existe un nivel de desarrollo importante tanto de la ciudadanía civil como de la ciudadanía política y de la justicia redistributiva, pero, ¿es posible afirmar una concepción de ciudadanía plena para los discapacitados en Uruguay o se encuentra más bien una concepción de ciudadanía escindida para este colectivo? ¿Cuál es la *zona oscura* de Uruguay en este sentido?

Para intentar dar respuesta a estas preguntas es necesario adentrarse en los tres elementos de la ciudadanía y cómo funcionan para el caso uruguayo. En el caso del elemento civil, relacionado al derecho de propiedad y el derecho a la justicia, se había analizado un poco anteriormente, al hacer referencia al “¿ejemplo? de jurisprudencia” que realizaba una excepción con una persona con Síndrome de Down al considerarse que la misma tenía el suficiente acceso a la información, como para poder realizar el acto del sufragio. Asimismo, es importante hacer alusión a lo establecido en el informe alternativo presentado a la CDPD, en donde, si bien se reconoce el avance que significa el PNAJPJD también se resaltan algunos retrocesos como el establecido en el Reglamento Notarial en donde se vulnera claramente el derecho de las personas con discapacidad visual. En el citado Reglamento,

No se considera a la persona con discapacidad visual como persona, se presume que no sabe firmar por el sólo hecho de que es ciega, presuponiendo que no puede entender lo que se le lee, que no puede discernir y resolver por su cuenta.¹⁰ (Alianza, 2016, p. 7).

⁹ Acceso completo al documento: <http://www.flacsochile.org/publicaciones/ciudadania-politica-voz-y-participacion-ciudadana-en-america-latina/> [Acceso 23/08/2017]

¹⁰ Por información adicional, ver: <http://www.aeu.org.uy/andocasociado.aspx?991,7979> [Acceso 23/08/2017]

El elemento político guardaba relación con el poder ser electo o elegir en el ejercicio del poder político. En el caso del derecho a elegir, se puede constatar, según lo manifestado por la sociedad civil en el informe alternativo, que el proceso electoral presenta múltiples obstáculos para los discapacitados de cualquier tipo (sensorial, motriz e intelectual). Por un lado, se señala que en la mayoría de los actos de campaña no se utilizan intérpretes en lengua de señas, por otro lado, las listas no son traducidas al sistema Braille y, finalmente, no se cuenta con accesibilidad edilicia en la mayoría de los espacios destinados a votación, esto genera que la mayoría de los discapacitados justifique, mediante certificado médico, su ausencia a las urnas. Cuanto más severa la discapacidad más ausencia genera en las urnas. Si bien la tutela en las instancias de votación son excepcionales, aún siguen existiendo, ante todo, porque se encuentran amparadas por el artículo 80 de la Constitución que establece que "...la ciudadanía se suspende: 1) Por ineptitud **física o mental** que impida obrar libre y reflexivamente". En relación al derecho de los discapacitados a ser elegibles se tratará al analizar la representación en el próximo apartado.

El elemento social guardaba relación con todo aquello que no contemplaban los anteriores y que generan la idea de un ciudadano pleno. Aquí se tomará: el acceso a la educación, el acceso al trabajo y el acceso a la atención en salud, por considerarse los más importantes. En el caso de la educación, se han realizado cambios en este sentido, debido a que Uruguay ha sido doblemente observado, por el Comité de los Derechos del Niño (año 2015) y por el Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad (año 2016) esto generó un acelerado cambio de normas y decretos en favor de la educación inclusiva, un ejemplo de ello es el recientemente aprobado "*Protocolo de actuación para la inclusión de personas con discapacidad en los centros educativos*" decreto N° 72/017¹¹.

En el caso del acceso al trabajo, la ley 18.651 plantea que un 4% de los cargos públicos deben ser ocupados por discapacitados, adicionalmente, un proyecto de ley (en tratamiento) impulsado por el PIT-CNT establece que las empresas con más de 25 empleados deberán emplear a un 4% de discapacitados, por presiones realizadas por la

¹¹ Por información adicional visitar: <https://www.impo.com.uy/bases/decretos-originales/72-2017>
[Acceso 23/08/2017]

Organización Internacional del Trabajo (OIT)¹². Es importante subrayar que, en la actualidad, no se cumple siquiera con lo estipulado para el orden público¹³.

En el caso del ¿acceso? a la salud, las OSC identifican los siguientes puntos oscuros: en primer lugar, las dificultades en la accesibilidad a los servicios; en segundo lugar, la ausencia de programas y servicios adecuados en salud sexual y reproductiva; en tercer lugar, la ausencia de estrategias comunitarias de atención y promoción de la salud y finalmente, las barreras en el acceso al consentimiento informado para los actos médicos. Pero el punto más oscuro de todos es el referido a la salud mental, ya que en Uruguay se sigue manteniendo el modelo del encierro para este tipo de discapacidad. El proceso de desmanicomialización se encuentra en plena y acalorada discusión en el Poder Legislativo¹⁴, pero no encuentra un punto en común entre las organizaciones de la sociedad civil vinculadas a este tipo de discapacidad –o que apoyan el proceso de desmanicomialización- y los legisladores que aprobarán –o no- dicha ley.

En resumen, no puede considerarse una concepción plena de la ciudadanía en el caso de los discapacitados dada la alta vulneración de derechos sociales, civiles y políticos. Esto lleva a considerar que el concepto de ciudadanía que más se adapta a esta situación sea el de ciudadanías escindidas (PNUD, 2014). Si bien es cierto que la vulneración de derechos transversaliza los tipos de discapacidad, cuanto mayor sea el grado de la misma más se vulneran los derechos.

En el siguiente apartado se analizará el derecho de los discapacitados a ser elegibles, es decir, el tema de la representación política en el colectivo

3. La concepción de representación en el caso de los discapacitados

Partiendo del concepto de representación planteado por Pitkin (1985) el cual refiere a la idea de hacer presente a alguien que se encuentra ausente de algún modo, esta sección analizará el concepto de representación aplicado a la ¿minoría social? de la discapacidad, tomando como base la pregunta inicial, *¿qué tipo de representación para qué tipo y grado de discapacidad?* El mencionado análisis tiene en cuenta, por un lado, la representación a nivel de la élite política y, por otro lado, la representación a nivel de las OSC vinculadas a la discapacidad.

¹² Para ampliar información: <https://legislativo.parlamento.gub.uy/temporales/D2016090256-012798362.pdf> [Acceso 23/08/2017]

¹³ Para más información visitar: <http://www.elpais.com.uy/informacion/organismos-estatales-ley-laboral-discapacitados.html> [Acceso 23/08/2017]

¹⁴ Para más información: <http://brecha.com.uy/derechos-torcidos/> [Acceso 23/08/2017]

En esta línea, la CDPD afirma en su artículo 29 que los Estados Parte deben promover activamente que las personas con discapacidad participen plena y efectivamente en la dirección de los asuntos públicos, en igualdad de condiciones con las demás, y así poder fomentar su participación en estos asuntos y en OSC vinculadas, adicionalmente también fomentar la participación en las actividades y la administración de los partidos políticos.

Pero en sí, ¿qué sucede en Uruguay, cómo es la representación de este colectivo en los partidos políticos y en las OSC vinculadas. ¿Cuándo y bajo qué condiciones, las personas pasan de estar inhabilitadas, impedidas para hablar por sí mismas a *poder* hacerlo?

En un anterior estudio, se analizó, entre otras cosas, la existencia de una “doble patologización de la representación”, es decir, que al discapacitado mental o intelectual se le reconoce “menos voz y menos voto” que al discapacitado sensorial o motriz. Esto es problemático en el entendido que el discapacitado mental o intelectual *debería* ser representado, no *podría* hablar por sí mismo. Tanto en la discapacidad motriz, como en la sensorial, como en la mental o intelectual, hay severidades (o no) muy distintas. Entonces, si el discapacitado motriz o sensorial se puede representar a sí mismo, ¿por qué el discapacitado intelectual o mental no puede hacerlo? Un discapacitado mental “no tan severo”, ¿no podría (¿ni debería?) hablar por sí mismo? (Mancebo, 2016)

Esta concepción vulnera completamente al discapacitado, colocándolo en un lugar de pasividad y desubjetivación como agente; no permite que sea un sujeto de derecho, lo excluye a una condición de conformismo/inconformismo. De algún modo se podría decir que lo convierte en un objeto de derecho, (des)ciudadanizándolo, silenciándolo, esto conlleva a que los “otros” se “sientan en la necesidad” de identificar, interpretar, canalizar y así “hacer presente” los intereses y necesidades del discapacitado en la lucha por los derechos.

Siguiendo con la concepción aportada por Hanna Pitkin (1985), la teórica política diferencia al menos dos formas de representación: por un lado, cuando hay quienes actúan *en nombre de* otro grupo al transmitir las ideas que comparten y velar por sus intereses políticos, conocido como 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, asociado a la representación descriptiva. En el caso de los discapacitados y la discapacidad, existiría una forma de comprender la representación en su dimensión

sustantiva cuando se considera deseable y posible que los representantes de los discapacitados lleven sus intereses e ideas a la discusión pública, mientras que desde una perspectiva de la representación descriptiva también importaría que los propios discapacitados estén presentes en los órganos de decisión donde se definen cuestiones vinculadas a su propia vida y derechos.

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 habilitar a ciertos 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”.

Tomando en cuenta el concepto de representación, pero asociado a las OSC vinculadas a la discapacidad, cuando las mismas se encuentran vinculadas en torno a discapacidades mentales o intelectuales predomina claramente un concepto de representación sustantiva, en donde un “portavoz oficial”, representa al grupo “minoritario”. En el caso de las OSC vinculadas a discapacidades sensoriales o motrices, se asume más una perspectiva de la representación descriptiva, en donde los portavoces oficiales son quienes comparten la misma experiencia de vida (Mancebo, 2016).

En cuanto a la representación de los discapacitados en partidos políticos y en el ámbito de la élite política, según lo indagado -muy someramente-, no se conocen casos anteriores al de Camila Ramírez de discapacitados que hayan logrado acceder al Parlamento. Camila Ramírez es la primera diputada sorda y es representante del Partido Nacional, más específicamente del grupo que ella creó dentro del mismo, llamado “Aire Fresco Accesible” en conjunto con otros discapacitados¹⁵.

Por otra parte, el EP-FA-NM también generó su propia facción dentro del partido que representa a discapacitados, la CAP-L (GAP discapacidad) que se presentó en las elecciones de octubre de 2014 bajo la lista 764 (se adjunta en anexo), pero cuál es el lugar de los discapacitados dentro de esta lista, pregunta que quedará pendiente a futuras investigaciones y que sin dudas será muy interesante responder. Lo que sí se puede afirmar es que en el documento informativo del sector comienza con la frase acuñada por

¹⁵ Veáse más en: <http://www.elobservador.com.uy/primer-diputada-sorda-pondra-prueba-la-dinamica-del-parlamento-n290503> [Acceso 23/08/2017]

los movimientos sociales en torno a la discapacidad a lo largo de la historia “Nada sobre nosotros sin nosotros”¹⁶.

Lo importante a resaltar y que pone en jaque (¿o en evidencia?) la vieja idea de que “como el Uruguay no hay” es que la primera diputada sorda aún no ha podido acceder al Parlamento debido a que el artículo 133 del reglamento de la Cámara de Representantes impide el ingreso a técnicos y asesores de los legisladores no pudiendo ingresar con su intérprete¹⁷.

Hasta el momento, el único caso conocido y claro en Uruguay de representación descriptiva de los discapacitados dentro de la élite política, se ve impedido de actuar por un tema normativo, esto lleva a que nuestro país sea nuevamente observado por el Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad, quien sugiere lo siguiente,

El Comité recomienda al Estado parte que adopte las medidas necesarias para garantizar que no se prive del derecho al voto y a la participación en la vida política y pública a ninguna persona por razón de un impedimento o por limitaciones en su capacidad jurídica y que aumente sus esfuerzos para promover a las personas con discapacidad en los cargos electivos y el servicio público. También le recomienda que intensifique sus esfuerzos por garantizar que sus procedimientos, el entorno físico, instalaciones y materiales electorales sean plenamente accesibles para las personas con discapacidad. (ONU, 2016, p. 9)

El punto de la representación, sea esta sustantiva o descriptiva, pone nuevamente al país en evidencia respecto al respeto o no de los Derechos Humanos de los discapacitados. Lo más llamativo de todo esto es que a un año de que el Comité enviara estas sugerencias aún no ha habido una instancia de discusión sobre esto en algún ámbito participativo, sea éste la sociedad civil o la élite política

4. Reflexiones finales, ¿cómo el Uruguay no hay?!

Como bien plantea Doyenart (2013) muchos de nosotros, ciudadanos de este país, hemos oído reiteradas veces la frase que reza que: «Como el Uruguay no hay». Esta expresión ha sido desarrollada en la primera mitad del siglo veinte, en una época en el que nuestro país gozaba de mucha bonanza. Esta frase, luego de 60 años de estancamiento –que al día de hoy sigue vigente-, nos ha impedido ver nuestras propias limitaciones y se ha convertido en el principal mito que expresa la terrible autocomplacencia de los

¹⁶ Otro documento que puede verse para acercarse a la visión de este grupo es el siguiente: <http://m764.org.uy/wordpress/wp-content/uploads/2014/08/Documento-Discapacidad-en-Movimiento-1.pdf> [Acceso 23/08/2017]

¹⁷Véase también: <https://www.teledoce.com/telemundo/nacionales/sordos-en-uruguay-hay-igualdad-de-opportunidades/> [Acceso 23/08/2017]

uruguayos. Doyenart (2013) nos relata que, en realidad, este término fue desarrollado en un momento de nuestra historia en el que tenía mucho de verdad. Se basaba en una realidad donde los uruguayos, en términos generales, habíamos logrado un estándar de vida comparable o superior a muchos países europeos. Pero esa (¿)verdad(?) que consideramos o que queríamos considerar irrefutable no es más que un mito

Este breve trabajo intentó acercar la temática del cumplimiento -o no- de los Derechos Humanos del colectivo de discapacitados en Uruguay. Más precisamente, se buscó analizar crítica, teórica y reflexivamente sobre la concepción de ciudadano discapacitado y sobre la representación de este colectivo, tanto a nivel de la sociedad civil como de la élite política. Esto se ha realizado a través del breve análisis de los documentos vinculados.

Uruguay siempre se ha jactado y presentado como el país más democrático del mundo¹⁸ (¿cómo el Uruguay no hay?!) pero detrás de ello hay una zona muy oscura que muestra la realidad de un país que no reconoce aún los derechos humanos más básicos (ciudadanía, trabajo, educación y salud) de un colectivo sumamente silenciado.

Esto lleva a poner el tema sobre el tapete para ayudar a la construcción de una discusión que se pueda generar en distintos ámbitos, como lo es la academia, la sociedad civil y la élite política por el real respeto de los Derechos del colectivo los cuales han sido asumidos por el país, hace ya, por lo menos, un lustro. La discapacidad nos toca a todos, de manera cercana o lejana, la discusión del respeto de estos derechos también nos debería competir a todos los ciudadanos del (¿)mejor(?)¹⁹ país.

¹⁸ Véase: <http://noticias.universia.edu.uy/cultura/noticia/2017/01/30/1148943/uruguay-paises-democraticos-mundo.html> [Acceso 23/08/2017]

¹⁹ <https://www.youtube.com/watch?v=RGqLXplhvAM> [Acceso 23/08/2017]

Bibliografía

Alianza (2016) Alianza de Organizaciones por los Derechos de las Personas con Discapacidad del Uruguay Informe Alternativo – Uruguay. Disponible en: http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/SessionDetails1.aspx?SessionID=1052&Lang=en

Hayashi, Reiko y Okuhira, Masako (2008) “El movimiento por los derechos en el ámbito de la discapacidad en Japón. Pasado, presente y futuro” en Barton, Len *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Ediciones Morata, pp. 226-245.

Decreto N° 72/017 (2017). Protocolo de actuación para la inclusión de las personas con discapacidad en los centros educativos. Centro de Información Oficial (IMPO). Disponible en: <https://www.impo.com.uy/bases/decretos/72-2017>

Doyenart, Juan Carlos (2013). *Como el Uruguay no había*. Montevideo, Uruguay: Editorial Fin de Siglo.

Ley N° 16.095 (1989). Centro de Información Oficial (IMPO). Portal virtual, Uruguay. Disponible en: <http://www.impo.com.uy/bases/leyes-originales/16095-1989/1> [Acceso 25/08/2017]

Ley N° 18.418 (2008). Centro de Información Oficial (IMPO). Portal virtual, Uruguay. Disponible en: <http://www.impo.com.uy/bases/leyes/18418-2008> [Acceso 23/08/2017]

Ley N° 18.651 (2010) Centro de Información Oficial (IMPO). Portal virtual, Uruguay. Disponible en: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18651-2010/91> [Acceso 23/08/2017]

Mancebo Castro, Mariana (2016). El accionar colectivo en torno a la discapacidad en Uruguay. *Revista Uruguaya de Ciencia Política* 25 (2), pp. 79-98. Montevideo, Uruguay: Instituto de Ciencia Política FCS-UdelaR

Marshall, Tom y Bottomore, Tom (1991). *Ciudadanía y clase social*. Alianza Editorial.

MIDES (2015). Plan nacional de acceso a la justicia y protección jurídica de las personas en situación de discapacidad 2015-2020. Montevideo, Uruguay. Disponible en: <http://www.mides.gub.uy/innovaportal/file/58525/1/plan-nacional-de-acceso-a-la-justicia-y-proteccion-juridica-de-las-personas-en-situacion-de-discapacidad.pdf>

MIDES (2015). Uruguay y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Primer informe país Montevideo, Uruguay.

ONU (1971) Declaración de los Derechos del Retrasado Mental. Disponible en: <http://www.cinu.org.mx/temas/desarrollo/dessocial/integracion/ares2856xxvi.htm> [Acceso 23/08/2017]

ONU (1975) Declaración de los Derechos de los Impedidos. Disponible en: http://www.cinu.org.mx/temas/desarrollo/dessocial/integracion/ares_3477xxx.htm [Acceso 23/08/2017]

ONU (1994). Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. Disponible en: <http://www.un.org/spanish/disabilities/standardrules.pdf> [Acceso 23/08/2017]

ONU (2006) “Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”. Disponible en: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf> [Acceso 23/08/2017].

ONU (2016, setiembre). Lista de cuestiones relativa al informe inicial del Uruguay. Disponible en: http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/SessionDetails1.aspx?SessionID=1052&Lang=en

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 F. (1985) *El concepto de representación*. Madrid: Imprenta FARESCO

PNUD (2014). *Ciudadanía política: voz y participación ciudadana en América Latina*. Buenos Aires: Grupo Editorial Siglo XXI.

Shakespeare, Tom (2008) “La autoorganización de las personas con discapacidad. ¿Un Nuevo movimiento social?” en Barton, Len. *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Ediciones Morata, pp. 68-86.

Shapiro, Joseph P. (1994) *No pity. People with disabilities forging a new civil rights movement*. Estados Unidos: Random House.

Turner, Bryan (2006). Citizenship and Civil Rights. En Albrecht, Gary L. (coord.) *Encyclopedia of Disability*, volumen 1. California: SAGE publications, pp. 264-273