

# Ciclo de formación sobre el derecho a la igualdad y no discriminación de las personas con discapacidad

## Relatoría conceptual

Uruguay, junio 2024



Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad



Alianza de Organizaciones con el compromiso de las personas con discapacidad




UNPRPD FONDO

Fondo de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad



NACIONES UNIDAS URUGUAY





## **Proyecto: El derecho a la igualdad y no discriminación de las personas con discapacidad en Uruguay – 2024**

El proyecto se desarrolló de enero a septiembre de 2024 gracias al apoyo del Fondo de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad (UNPRPD, por sus siglas del inglés). La iniciativa fue llevada adelante por el Sistema de Naciones Unidas de Uruguay, bajo la implementación del Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA).

**Coordinadoras del proyecto:** Renata Scaglione y Tatiana Vasconcelos.

**Apoyo técnico:** Juan José Meré, Asesor VIH/Estrategia No dejar a nadie atrás, Fondo de Población de las Naciones Unidas; Ana Artigas y Freddy Silva, Área de Comunicación, Fondo de Población de las Naciones Unidas. Joel Monua, Asistencia Administrativa.

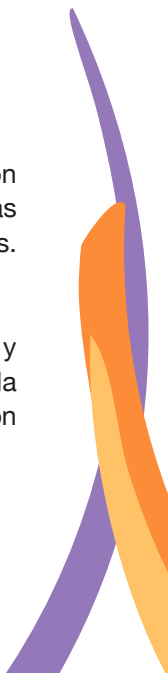
**Relatoría:** Victoria Melián

**Corrección de estilo:** Mauricio Pirené

**Diseño:** Francesca Cassariego

**Cita sugerida:** “El derecho a la igualdad y no discriminación de las personas con discapacidad en Uruguay – 2024”. Relatoría conceptual. Fondo de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad, Sistema de Naciones Unidas. Montevideo, octubre 2024.

Este documento es para distribución general. Se reservan los derechos de autoría y se autorizan las reproducciones y traducciones siempre que se cite la fuente. Queda prohibido todo uso de esta obra, de sus reproducciones o de sus traducciones con fines comerciales.



## INDICE

Presentación .....	4
Notas de la relatoría .....	6
Programa.....	7
<b>CICLO 1: LA CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y LOS OBJETIVOS DE DESARROLLO SOSTENIBLE 2030.....</b>	<b>12</b>
1. La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad .....	12
<b>CICLO 2: CONDICIONES PREVIAS PARA LA INCLUSIÓN: IGUALDAD,ACCESIBILIDAD Y PARTICIPACIÓN .....</b>	<b>35</b>
2. Igualdad y no discriminación: concepto de ajustes razonables y sistema de apoyos .....	35
3. Accesibilidad como principio para la inclusión.....	38
4. Espacios de participación significativa: fortalezas y desafíos de las personas con discapacidad.....	49
<b>CICLO 3: CONDICIONES PREVIAS PARA LA INCLUSIÓN: SERVICIOS,PRESUPUESTO, DATOS Y RESPUESTA AL CAMBIO CLIMÁTICO.....</b>	<b>55</b>
5. Servicios inclusivos, protección social, apoyos para la crianza, asistencia personal, acceso, calidad y buen trato .....	55
6. Coordinación entre sectores y rendición de cuentas: apoyos para la educación, la salud y el trabajo .....	60
7. Datos sobre la población con discapacidad: baremo único y baremo de medición de dependencia como entrada al Sistema Nacional de Cuidados.....	66
8. Cambio climático, reducción de riesgo de desastres y acción humanitaria .....	73

## PRESENTACIÓN

Entre 2018 y 2020 se implementó en Uruguay el proyecto “El derecho a la igualdad y no discriminación de las personas con discapacidad”, una iniciativa conjunta del Sistema de las Naciones Unidas, instituciones del Estado y organizaciones de la sociedad civil, con apoyo del Fondo de las Naciones Unidas sobre los Derechos de la Personas con Discapacidad (UNPRPD).

La propuesta permitió alcanzar múltiples y relevantes logros como, por ejemplo, resultados y productos relacionados con el acceso y el derecho a la salud, los derechos sexuales y reproductivos, la prevención y atención a la violencia basada en género hacia mujeres y niñas con discapacidad, la reducción de la violencia institucional, la disposición en formato accesible de información sobre la pandemia por COVID-19, así como la producción de información estratégica (ver más información en el siguiente enlace <https://inclusionydiscapacidad.uy/>).

En diciembre de 2023, el UNPRPD decidió apoyar nuevamente al Sistema de Naciones Unidas de Uruguay para llevar adelante tres líneas estratégicas de trabajo apuntando a contribuir con la plena implementación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad en el país:

- a) Fortalecimiento y capacitación de la sociedad civil de personas con discapacidad.
- b) Elaboración de un estado de situación de las personas con discapacidad en el país.
- c) Implementación de actividades de abogacía social sobre la igualdad, la inclusión y la no discriminación de las personas con discapacidad.

Las acciones fueron plenamente ejecutadas entre enero y septiembre de 2024, bajo la responsabilidad de gestión de la Oficina del Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA) en acuerdo con el equipo de país de Naciones Unidas en Uruguay.

La implementación del proyecto se realizó en estrecha articulación y coordinación con la Dirección de Discapacidad de la Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad del Ministerio de Desarrollo Social, la Institución Nacional de Derechos Humanos y Defensoría del Pueblo, la Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad, la Alianza de organizaciones por los derechos de las personas con discapacidad, así como otras instituciones y organizaciones relacionadas con las acciones por los derechos y la inclusión de las personas con discapacidad.

En este marco, en julio de 2024, tuvo lugar el ciclo de formación “El derecho a la igualdad y no discriminación de las personas con discapacidad” en formato virtual y presencial. Esta capacitación de 36 horas distribuida en 6 jornadas de trabajo recorrió una secuencia de temas clave relacionados con la Convención de los derechos de las personas con discapacidad y los Objetivos de Desarrollo Sostenible (<https://inclusionydiscapacidad.uy/formacion/>), con la participación de expertos, activistas y académicos, nacionales y extranjeros, con y sin discapacidad. Teniendo en cuenta el lema ético que inspira la Convención de “nada sobre nosotros sin nosotros” la responsabilidad de llevar adelante el proyecto y la formación estuvo a cargo de un equipo diverso integrado tanto por personas con discapacidad como sin discapacidad.

El ciclo de formación tuvo la participación de cerca de 300 personas. De ellas, el 66% lo hicieron en modalidad virtual, el 52% residía en el interior del país, el 42% pertenecía a organizaciones de personas con discapacidad, el 21% estaba relacionado con organismos públicos (nacionales y departamentales) y el 15% eran personas con discapacidad.

Esta relatoría conceptual es un producto de este ciclo de formación, que apunta a recoger, sistematizar y socializar la diversidad de temas, experiencias, datos, desafíos y opiniones que se vertieron durante todo el proceso de trabajo. Se trata de una herramienta que permite continuar y profundizar el proceso de aprendizaje y abrir y fortalecer nuevos espacios formativos, que sumen al impulso social, cultural y normativo necesario para garantizar los derechos y las oportunidades de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones que para las otras personas.

Para el Sistema de Naciones Unidas en Uruguay, este proyecto representó un paso necesario y significativo, pero aún no suficiente, para contribuir a transformar la realidad social, cultural y normativa, siguiendo el mandato de no dejar a nadie atrás. Solamente un esfuerzo conjunto, comprometido y articulado como el que sostuvo esta iniciativa de múltiples actores e instituciones permitirá alcanzar una sociedad más inclusiva, justa e igualitaria, libre de todo prejuicio y discriminación, cualquiera sea la condición de las personas.

*Tatiana Vasconcelos y Renata Scaglione, coordinadoras del proyecto.*  
*Juan José Meré, asesor VIH/Estrategia No dejar a nadie atrás, UNFPA.*

## NOTAS DE LA RELATORA

Este trabajo recoge un abordaje general de los temas y las inquietudes que se presentaron a lo largo de las seis jornadas del “Ciclo de formación sobre el derecho a la igualdad y no discriminación de las personas con discapacidad”, cuyo programa oficial se incluye en la página siguiente. Para profundizar en aspectos o datos específicos, el registro completo está disponible online.

El programa recorre un vasto campo que atraviesa situaciones personales y familiares tanto como organización civil, mandatos históricos, dimensiones políticas, inequidad, derechos humanos, proyectos de vida, ciudadanía, responsabilidades institucionales, enfoques jurídicos y modelos sociales. La participación en las jornadas habilita —especialmente a las personas no familiarizadas con la temática discapacidad— una apreciación de la potencia conceptual del colectivo y su trayectoria junto con la constatación de prejuicios inadvertidos ante realidades históricamente desatendidas.

A través de la revisión completa y la edición de las exposiciones desarrolladas, este documento presenta los desafíos actuales relacionados con la discapacidad y su vinculación con las políticas públicas. La redacción resume conceptos centrales que fueron discutidos por diferentes personas, ordenados en áreas temáticas para favorecer su comprensión. Las citas son textuales en los casos acreditados y se agregaron aportes del público que enriquecen la perspectiva. Las frases en negrita se introdujeron en el proceso de edición para señalar ideas clave.

En los paneles participaron responsables de políticas públicas y de áreas técnicas, así como representantes de organizaciones civiles, el campo académico, organismos de cooperación y el Estado en territorio. La dinámica de presentaciones y diálogo con el público ofrece dimensiones prácticas y experiencias muy útiles para apreciar los múltiples aspectos y ámbitos alcanzados por la temática. Fueron listadas como participaciones del público solo algunas intervenciones para consignar pistas acerca de fortalezas, necesidad de información o formación, realidades en espacios de trabajo, aprendizajes, demandas y tensiones que se expresaron.

### *Victoria Melián*

Victoria Melián es directora editorial especializada en desarrollo de medios y narrativa institucional. Ha sido editora y jefa de redacción en publicaciones de prensa, institucionales y corporativas desde 2006. Coordinó la estrategia de Comunicación de Plan Ceibal (2016-2020) durante su consolidación como institución de referencia en innovación educativa. Es coordinadora de proyectos y relatora en políticas públicas para instituciones de gobierno, organizaciones de la sociedad civil y organismos de cooperación internacional como OPS, OIM, UNESCO y UNFPA. Email: victoriamelian@gmail.com

## PROGRAMA

### CICLO DE FORMACIÓN SOBRE EL DERECHO A LA IGUALDAD Y NO DISCRIMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

#### CICLO 1: LA CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y LOS OBJETIVOS DE DESARROLLO SOSTENIBLE 2030

**TALLER 1:** Fecha: martes 4 de junio. Horario: 8.30 a 13.00 horas. Lugar: INDDHH, Bulevar Artigas 1352, Montevideo.

Moderadora: Antonia Irazábal – SNCD - Mides

8.30	Café de bienvenida	
9.00-9.15	Apertura	Pablo Ruiz Hebra - Coordinador Residente Naciones Unidas; Karen Sass – Dirección de Discapacidad - SNCD – Ministerio de Desarrollo Social; Jimena Fernández – Institución Nacional de Derechos Humanos; Miriam Rodríguez – Alianza de Organizaciones por los Derechos de las Personas con Discapacidad; Victoria Cortazzo - Comisión Nacional Honoraria de Discapacidad.
9.15-10.15	La Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad: papel de la sociedad civil en la preparación y aprobación; modelo social de la discapacidad, alcance de la Convención y su aplicación directa en Uruguay	Agustina Palacios - Argentina Karen Sass – SNCD - MIDES
10.15-10.30	Intercambio y diálogo	Participantes y panelistas
10.30-11.00	Pausa café	
11.00-12.00	“La Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad: artículos 12 y 13 relativos a la capacidad jurídica y sus implicancias (acceso a la justicia)” Presentación del proyecto de ley sobre capacidad jurídica de las personas con discapacidad.	Agustina Palacios - Argentina Karen Sass – SNCD - MIDES
12.00-12.45	Intercambio y diálogo	Participantes y panelistas
12.45-13.00	Reflexión final: ¿qué nos llevamos como aprendizajes?	Dos participantes voluntarias/os

**TALLER 2: Fecha: miércoles 5 de junio. Horario: 8.30 a 13.00 horas.  
Lugar: INDDHH, Bulevar Artigas 1352, Montevideo.**

Moderadora: Tatiana Vasconcelos, Proyecto UNPRPD – SNU Uruguay

8.30 Café de bienvenida		
9.00-9.15	Presentación	Moderador
9.15-10.15	La Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad y los ODS	Natalia Guala – Grupo Social ONCE - España Agustina Palacios - Argentina
10.15-10.30	Intercambio y diálogo	Participantes y panelistas
10.30-11.00 Pausa café		
11.00-12.00	Art. 33 de la Convención: el Mecanismo de vigilancia del cumplimiento de la CDPD - INDDHH	Agustina Palacios - Argentina Heber da Cunha - INDDHH
12.00-12.45	Intercambio y diálogo	Participantes y panelistas
12.45-13.00	Reflexión final: ¿qué nos llevamos como aprendizajes?	Dos participantes voluntarias/os



## CICLO 2: CONDICIONES PREVIAS PARA LA INCLUSIÓN: IGUALDAD, ACCESIBILIDAD Y PARTICIPACIÓN

**TALLER 1:** Fecha: martes 11 de junio. Horario: 8.30 a 13.00 horas. Lugar: INDDHH, Bulevar Artigas 1352, Montevideo.

Moderador: Rodrigo Couto

8.30	Café de bienvenida	
9.00-9.15	Presentación	Moderador
9.15-10.00	Igualdad y no discriminación: concepto de ajustes razonables y sistema de apoyos	Augusto Lotito – SNCD - Mides Heber Da Cunha - INDDHH Diana González - Alianza
10.00-10.30	Preguntas y respuestas	Participantes y panelistas
10.30-11.00	Pausa café	
11.00-12.00	“Accesibilidad” como principio para la inclusión	Tatiana Vasconcelos – SNU Uruguay, Lilian González – NICA - Facultad de Psicología/Red Temática de Discapacidad – Udelar. Sergio Meresman - IDDI
12.00-12.45	Intercambio y diálogo	Participantes y panelistas
12.45-13.00	Reflexión final: ¿qué nos llevamos como aprendizajes?	Dos participantes voluntarias/os

**TALLER 2:** Fecha: miércoles 12 de junio. Horario: 8.30 a 13.00 horas. Lugar: INDDHH, Bulevar Artigas 1352, Montevideo.

Moderadora: Renata Scaglione – Proyecto UNPRPD – SNU Uruguay

8.30	Café de bienvenida	
9.00-9.15	Presentación	Moderador
9.15-10.15	Identidad y participación con perspectiva de género en el ámbito de la discapacidad	Antonia Irazábal – SNCD-Mides; Dieva Larrosa, Alianza de Organizaciones de Personas con Discapacidad
10.15-10.30	Preguntas y respuestas	Participantes y panelistas
10.30-11.00	Pausa café	
11.00-12.00	Espacios de participación significativa: fortalezas y desafíos las personas con discapacidad	Adriana Paciel – Militantes Visibles y con derechos; Federico Lezama – Intendencia de Canelones; Augusto Lotito y Martín Tomeo – SNCD - MMDES
12.00-12.45	Intercambio y diálogo	Participantes y panelistas
12.45-13.00	Reflexión final: ¿qué nos llevamos como aprendizajes?	Dos participantes voluntarias/os

## CICLO 3: CONDICIONES PREVIAS PARA LA INCLUSIÓN: SERVICIOS, PRESUPUESTO, DATOS Y RESPUESTA AL CAMBIO CLIMATICO

**TALLER 1: Fecha: martes 25 de junio. Horario: 8.30 a 13.00 horas. Lugar: INDDHH, Bulevar Artigas 1352, Montevideo.**

Moderadora: Karen Sass – SNCD - Mides

8.30	Café de bienvenida	
9.00-9.15	Presentación	Moderador
9.15-10.00	Servicios inclusivos: protección social, apoyos para la crianza, asistencia personal, acceso, calidad y buen trato	Antonia Irazábal – SNCD -Mides; Fernanda Apud – SNCD – Mides; Agustín Bergeret y Juan Lacuague – Ministerio de Salud Pública
10.00-10.30	Intercambio y diálogo	Participantes y panelistas
10.30-11.00	Pausa café	
11.00-12.00	Coordinación entre sectores y rendición de cuentas: apoyos para la educación, salud y trabajo	Alejandro Retamoso – Unicef; Silvia Iroldi -Programa de Inclusión Laboral de Ágora – UNCU; Karen van Rompaey – SNCD – Mides; Mercedes Viola – Grupo de Trabajo sobre Educación Inclusiva
12.00-12.45	Intercambio y diálogo	Participantes y panelistas
12.45-13.00	Reflexión final: ¿qué nos llevamos como aprendizajes?	Dos participantes voluntarias/os

**TALLER 2: Fecha: miércoles 26 de junio. Horario: 8.30 a 13.00 horas.  
Lugar: INDDHH, Bulevar Artigas 1352, Montevideo.**

Moderador: Heber da Cunha - INDDHH

8.30			Café de bienvenida		
9.00-9.15	Presentación	UNFPA – Mides – INDHH			
9.15-10.15	Datos sobre la población con discapacidad, Baremo único, Baremo de medición de dependencia como entrada al Sistema Nacional de Cuidados	Francisco Terra – Consultor UNFPA; Hernán Soto – Chile; Miriam Rodríguez – Alianza; Romina Rivero – SNCD – MIDES; Carmen Haretche, INEED			
10.15-10.30	Intercambio y diálogo	Participantes y panelistas			
10.30-11.00			Pausa café		
11.00-11.45	Cambio climático, reducción del riesgo de desastres y acción humanitaria	Chiara Oritti – SNU Colombia; Shirley Ferrari - Sinae			
11.45-12.00	Intercambio y diálogo	Participantes y panelistas			
11.45-12.00	Reflexión final: ¿qué nos llevamos como aprendizajes?	Dos participantes voluntarias/os			
12.15-13.00	Cierre	Jimena Fernández – INDDHH; Miriam Rodríguez – Alianza de Organizaciones por los Derechos de las Personas con Discapacidad; Karen Sass – SNCD – Mides; Perla Vivas - Comisión Nacional Honoraria de Discapacidad; Fernando Filgueira - UNFPA			

### Preguntas orientadoras y materiales para continuar el proceso de formación y reflexión

Al finalizar cada ciclo, las y los participantes recibirán dos preguntas orientadoras y dos materiales seleccionados para motivarlos y apoyarlos en la profundización de los temas más críticos sobre los derechos de las personas con discapacidad. También seguirá abierta la comunicación con la coordinación del proyecto a través del correo [inscripcioncicodetalleres@gmail.com](mailto:inscripcioncicodetalleres@gmail.com) para continuar la conversación.

## **CICLO 1: LA CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y LOS OBJETIVOS DE DESARROLLO SOSTENIBLE 2030**

### **1. La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**

El papel de la sociedad civil en la preparación y la aprobación de la Convención, modelo social de la discapacidad, alcance de la Convención y su aplicación directa en Uruguay.

*Agustina Palacios*, Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, Argentina

*Karen Sass*, Sistema Nacional de Cuidados y Discapacidad del Ministerio de Desarrollo Social, Uruguay

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante Convención) de la Organización de las Naciones Unidas es un tratado de derechos humanos, una normativa elaborada por representantes de la comunidad internacional —entre ellos, personas con discapacidad, funcionarios gubernamentales, representantes de organizaciones gubernamentales y otros— para cambiar la forma en que son vistas y tratadas las personas con discapacidad.

El repaso de los debates previos a la aprobación de algunos artículos de esta Convención ilustra las perspectivas, las diferencias y los problemas en torno a la discapacidad sobre los que se debió trabajar en busca de consensos para su formulación final.

El conjunto de normas también configura un modelo, una forma de pensar las circunstancias de la discapacidad. El modelo plasmado en esta Convención es el llamado “modelo social”. Previamente en la historia, la persona con discapacidad fue definida de acuerdo con otras concepciones.

1. Modelo de prescindencia. En la antigüedad clásica la discapacidad fue concebida como un castigo de los dioses, en algunos casos

vinculada a pactos rotos con las divinidades. De acuerdo con los ideales del momento, la discapacidad se consideraba una carga para los padres de la persona y para la sociedad. La respuesta a estas situaciones era el abandono, lo que ha tenido resabios en otros momentos de la historia, como el nazismo, en los cuales la situación de discapacidad se ha utilizado como una habilitación para el aniquilamiento o la experimentación. Incluso en la actualidad existen resabios normativos de este modelo.

2. Modelo médico rehabilitador. Al finalizar la Primera Guerra Mundial se produjo un importante cambio en Europa, cuando el continente recibió el retorno de hombres heridos de por vida en el frente de batalla. A partir de ese momento se profundizan las técnicas de rehabilitación, que ocuparán el siglo XX, con el propósito de que la persona con discapacidad volviera a funcionar de manera estándar. En paralelo, se fortalece una filosofía rehabilitadora que coloca la discapacidad como una limitación de la persona.

La rehabilitación apunta a que la persona con discapacidad pueda funcionar socialmente: a través de la intervención médica, establece una distinción entre lo normal y lo anormal, aquello que debía ser superado. El modelo médico concibe la discapacidad desde la limitación, lo cual la asimila a una enfermedad. La respuesta social primaria es una mirada medicalizada en la cual el diagnóstico médico coloniza la vida de la persona a tal punto que la persona es el diagnóstico.

Desde el modelo social actual, una persona ciega no está enferma, sino que tiene una condición que hace a su identidad como ser humano; se dice que está enferma cuando tiene una gripe. La deconstrucción en discapacidad implica reflexionar sobre estos términos, desterrar estas nociones que sugieren un problema individual en la discapacidad.

El modelo médico rehabilitador determina, en una mirada que continúa muy vigente, que las consideraciones sobre la aptitud de la persona con discapacidad para trabajar, votar o tener hijos estén a cargo de otras personas.

En materia de educación, el modelo médico apunta a la “educación especial”, que más tarde se volvió “educación integrada”, una suerte de “te dejo pasar”, pero el sistema educativo no va a tener cambios profundos desde esa perspectiva.

En materia jurídica, el modelo médico rehabilitador implanta lo que se llama “modelo sustitutivo”, que sostiene que las personas con determinados

diagnósticos no pueden tomar decisiones y por esta razón se nombra a alguien más para que tome esas decisiones. El diagnóstico es necesario, pero las personas no son un diagnóstico. Dentro del modelo médico rehabilitador todo es consultado a un profesional de la salud y las políticas públicas se basan en un modelo sanitarista.

*“Pongo mucho énfasis en el diagnóstico ahora para marcar el daño que ha hecho, pero eso no significa que no sea un elemento importante o necesario. Lo que pasa es que la persona no es un diagnóstico. No hay dos personas iguales, con un mismo diagnóstico. El diagnóstico nos puede ayudar —a veces no, a veces hay que trascender los diagnósticos—, pero como ayudan muchos otros elementos que tienen que ver con el contexto”.*

*Agustina Palacios*

En los años setenta se inicia un movimiento en Estados Unidos a partir del caso de Ed Roberts, una persona joven con una discapacidad física que presenta una solicitud para estudiar en la Universidad de California en Berkeley. La universidad responde que no está preparada para recibirlo, él inicia una campaña que tomaron los medios de comunicación y a partir de este incidente la universidad lo acepta. Nace así lo que luego se conocería como el Movimiento de Vida Independiente, un grupo que empieza a marcar las dificultades de acceso en la propia universidad, que cambia la perspectiva al identificar el problema en el entorno y no en la persona. Un grupo de sociólogos con discapacidad del Reino Unido viajó a conocer este movimiento y creó el modelo de barreras sociales que hoy es conocido como “modelo social de discapacidad”. El movimiento de vida independiente nace del activismo político y adopta un lema que apunta al personal de la salud: “Nada sobre nosotros sin nosotros” reafirma que los verdaderos expertos en discapacidad son las personas con discapacidad.

3. El modelo social de discapacidad apunta a las barreras sociales que son las que crean o acrecientan las situaciones de discapacidad; la discapacidad ya no es marcada como un castigo de los dioses ni como una enfermedad o un problema individual de la persona, sino como un problema social que tiene que ver con el diseño de la sociedad tomando en cuenta una persona estándar

El modelo social viene a decir que las políticas no pueden generarse desde el ámbito sanitario, sino que han de establecerse desde un enfoque amplio e integral: el enfoque de derechos humanos. Estos derechos abarcan a salud, pero también la educación, el ejercicio de los derechos sociales reproductivos, el derecho al ocio, una serie de planos en la vida de la persona.

Este modelo aspira a una educación inclusiva. La accesibilidad como tal es un derecho, pero es algo que se piensa desde lo que falta: no se toma en cuenta hasta que no está. La accesibilidad es un derecho reconocido que, en su ausencia, generalmente vulnera a las personas mayores y a las personas con discapacidad.

El modelo social concibe tres dimensiones complementarias en la definición de discapacidad: condición, situación y posición. La condición de discapacidad es la condición individual de la persona, que la Convención denomina “deficiencia”, en una elección de término medicalizada. Desde que se pone el foco en las barreras, la idea de déficit debería desaparecer, aunque es necesario usar este concepto para deconstruirlo hacia la idea de diversidad. El Foro de Vida Independiente propuso el término “diversidad funcional” para referirse a la condición. Cuando una persona con esa condición interacciona con la sociedad, pasa a estar en situación de discapacidad porque no puede acceder a la vida en sociedad en igualdad de condiciones, con lo que la situación de discapacidad nace al enfrentar las barreras sociales.

La discapacidad es también una posición social de subordinación, algo estructuralmente vinculado a los prejuicios y los estereotipos del imaginario colectivo: es un colectivo al cual se rehúye pertenecer por estar socialmente minusvalorado. La transformación en las formas de nombrar impulsa avances, porque no es lo mismo decir que alguien tiene una “diversidad” a decir que tiene una “deficiencia”. “Diversidad” afecta aquello que percibimos que somos; “deficiencia” es lo que nos dicen los demás que tememos.

Gracias al modelo social es posible diferenciar estas tres dimensiones. El modelo social viene a poner a la persona como sujeto de derecho — no como objeto de protección o de política sanitaria—, con todas las implicancias que esto tiene. La igualdad de oportunidades es un objetivo, pero mientras no se cumpla, existe un modelo procesal llamado “protección reforzada”: si una persona enfrenta barreras en el sistema de justicia, tiene que contar con la compensación de estas desigualdades que vive; eso no es sobreprotección, es acceder a la igualdad de condiciones de las demás personas. Es a través de estas medidas que se va a alcanzar la igualdad de oportunidades.

## El modelo médico versus el modelo social

MODELO MÉDICO	MODELO SOCIAL
Ocultar, invisibilizar	Reconocimiento
Medicalización	Transversalidad
Integración, te dejamos pasar	Inclusión, te incluimos para fijar las reglas
Paternalismo	Empoderamiento
Subordinación y opresión	Equiparación
Enfoque sanitario de políticas públicas	Enfoque de derechos humanos de políticas públicas
Enfoque sustitutivo de capacidad jurídica	Enfoque de sistemas de apoyo

La perspectiva de discapacidad y el enfoque de derechos humanos son dos caras de la misma moneda. Así como el movimiento por los derechos de las mujeres estableció una perspectiva de género, la discapacidad puede tomarse en el mismo sentido a la hora de desarrollar las normas y preguntarse: ¿esta ley tiene perspectiva de discapacidad? O, por el contrario: ¿esta ley va a generar un impacto negativo porque invisibiliza la discapacidad?

### La Convención: el proceso de creación y sus principales conceptos

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas se aprobó en 2006 y entró en vigor en 2008. Previo a esta existía la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, aprobada por la Organización de los Estados Americanos, que no tenía un lenguaje de derechos tan expreso como el de las Naciones Unidas, seguramente porque no participaron en su creación personas con discapacidad.

La Convención tuvo un plazo de elaboración de cinco años, un tiempo relativamente corto para un tratado internacional, e introdujo una innovación: por primera vez en las Naciones Unidas se abrió la participación en la elaboración de un tratado a sus personas destinatarias. Se hizo efectivo el lema “Nada sobre nosotros sin nosotros”.

Para el desarrollo del contenido del tratado se creó un comité ad hoc en el cual participaron las organizaciones sociales vinculadas a la discapacidad. Como primer resultado, la propia ONU tuvo que tomar medidas para la



accesibilidad, que atendieran desde barreras arquitectónicas hasta barreras comunicacionales. Se reformaron características edilicias y se sumaron intérpretes de lengua de señas e impresoras braille, entre otras modificaciones necesarias para lograr una accesibilidad real y efectiva.

La participación de las personas con discapacidad tuvo su proceso interno, que requirió superar las diferencias entre organizaciones a través de la creación de un caucus internacional que permitió discusiones puertas adentro para lograr posiciones consensuadas que llevar a debate.

Fue fundamental, además, la labor de lobby desarrollada por las organizaciones de personas con discapacidad hacia los países más renuentes con el objetivo de convencer sobre la necesidad de trascender el modelo médico —un enfoque que traían muchos de los representantes de los Estados— hacia una perspectiva de derechos humanos.

Esta diferencia en la participación probó sus efectos a lo largo de las extensas jornadas de debate y se vio reflejada en la declaración del presidente del Comité, el embajador Don Mackay, quien destacó expresamente que 70% del texto final surgió de aportes de las personas con discapacidad.

Esta Convención es, además de una norma internacional, una ley, y, como tratado internacional, es vinculante para los Estados. Está legitimada por el movimiento de personas con discapacidad, que la toman como una herramienta de lucha que consagra derechos en los que basarse para interponer una acción judicial y que, salvo excepciones, como es el tema de la capacidad jurídica, define conceptos de sentido común que van siendo consensuados por los Estados a nivel local e internacional. El fin de la Convención no es crear nuevos derechos, sino garantizar que las personas puedan, con igualdad y dignidad, ejercer sus derechos.

## Qué es discapacidad

El acuerdo entre los países a la hora de definir a las personas con discapacidad tuvo dificultades, principalmente porque, al adoptar la Convención como un derecho que genera obligaciones, esta podía entrar en discordancia con normativas previas particulares de los Estados. Esta es la razón por la cual el texto es abierto, no dice quiénes “son” sino a quiénes “incluye” la definición: “Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales, sensoriales a largo plazo que al interactuar con diversas barreras puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás” (art. 1, Propósito).

## Qué es discriminación

La Convención no habla de discriminación hacia personas, sino de discriminación “por motivo” de discapacidad: puede proteger a personas que sin tener discapacidad sean igualmente discriminadas por esa razón. Esta distinción entre los términos amplía el marco de protección del tratado para incluir a familiares, trabajadores del área discapacidad, personas de las que se asume que tienen discapacidad y personas con una diversidad que no es reconocida como situación de discapacidad. La indefinición, por tanto, amplía el amparo del derecho a quienes, sin tener discapacidad, enfrentan discriminaciones similares, como por ejemplo las personas obesas.

A los efectos jurídicos, la Convención establece la protección contra la discriminación sea intencional o no intencional. La intención discriminatoria no se distingue a los efectos jurídicos porque se entiende que algunas discriminaciones, como la curatela, pueden tener origen en un propósito noble. De la misma forma, se considera discriminatoria la falta de adopción de ajustes razonables o de medidas particulares que apunten a garantizar la igualdad.

## Dimensiones de la accesibilidad

El acceso a vivir en igualdad de condiciones está relacionado con la forma en la que la sociedad se organiza y se construye.

El diseño universal es un diseño previo a cualquier acción que apunta a todas las personas. Implica concebir los aspectos sociales en todo su espectro, desde la organización de una reunión al alcance de una política educativa a las nociones de justicia para todas las personas. Es una garantía, ya que no se plantea una persona estándar, sino que prevé la diversidad humana en el universo real de personas y situaciones. El diseño de infraestructura material, recorridos de transporte y protocolos se piensa desde el inicio tomando en cuenta esta diversidad, que no se considera carga excesiva o indebida, ya que el diseño universal toma en cuenta la accesibilidad como un objetivo desde el origen del proyecto.

El ajuste razonable, en cambio, es posterior: surge de la necesidad concreta de una persona frente a una situación, siempre que no implique una carga excesiva o indebida. Esto puede abarcar, si fuera una necesidad clara, a modo de ejemplo, que a la persona se le explique un texto de forma más sencilla o que se tome en modalidad oral un examen escrito.

## Los principios generales

La Convención enumera, en su artículo 3, los principios generales para la interpretación del texto y su aplicación. Estas nociones sirven como encuadre y contexto de la relación efectiva de la sociedad actual con la discapacidad.

El primer principio enfatiza el “respeto por la dignidad inherente” en una forma que podría considerarse incluso reiterativa. Enumera distintos matices de la misma noción: la “autonomía individual”, la “libertad de tomar las propias decisiones” y la “independencia de las personas”. Esta forma de la redacción responde a la necesidad de insistir en conceptos que, aunque consensuados en el discurso y las normas del derecho, no logran el desarrollo suficiente en la práctica real. En el mismo sentido, menciona distintas situaciones que hacen a la igualdad: la no discriminación, la inclusión plena, la participación, la accesibilidad y la igualdad de oportunidades.

En el inciso d, que es un aporte textual de las personas con discapacidad, la Convención introduce el modelo de la diversidad. “El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas” expresa un concepto firme que se enfrenta a nociones arraigadas de larga data como “normal” y “anormal”. Viene a decir que la discapacidad es parte de la condición de humanidad. En los términos de esa cuestionada denominación, la Convención expresa que la discapacidad es una forma “normal” de ser humano.

Finalmente, se mencionan dos intersecciones: mujer con discapacidad y niñez con discapacidad, al establecer como principios “la igualdad entre el hombre y la mujer” y “el respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad”. Estas temáticas, que son desarrolladas en artículos específicos de la Convención, logran, al establecerse como principios, reforzar las múltiples dimensiones que hacen a la definición de la persona y que trascienden los límites del diagnóstico que propone el modelo médico rehabilitador. La perspectiva de género y la de niñez son transversales a todo el tratado.

La inclusión de estas interseccionalidades como principios evidencia también el rol de la participación de la sociedad civil organizada en los ámbitos de discusión e injerencia de la Convención. La acción sostenida de representantes de las organizaciones de mujeres y niñez con discapacidad fue clave en todas las instancias del proceso de elaboración de esta norma, con un lobby menos organizado de otros colectivos, por ejemplo, de personas mayores o pueblos originarios con discapacidad, que están contemplados en la Convención en menor medida.

## Las mujeres y la niñez

El artículo 6 de la Convención es el que trata el tema de las mujeres con discapacidad para visibilizar una discriminación múltiple. A lo largo de su historia de lucha, desde los años setenta, las mujeres con discapacidad fueron doblemente invisibilizadas: por su condición de discapacidad y por ser mujeres. El modelo social no previó la perspectiva de género y las mujeres con discapacidad tampoco han sido suficientemente reconocidas en el movimiento feminista. La falta de diálogo entre colectivos da lugar a intereses que en ocasiones lucen contrapuestos. En el área de los derechos sexuales y reproductivos en particular, algunas reivindicaciones del feminismo, como la regulación de la interrupción voluntaria del embarazo, han tenido que ser especialmente trabajadas para evitar aspectos discriminatorios como, por ejemplo, el planteo de plazos para la interrupción voluntaria del embarazo relacionados con la condición de discapacidad del feto. También son discriminatorias las iniciativas que prohíben intervenciones de control de natalidad en menores de edad excepto que se trate de menores con discapacidad.

Según valores estadísticos, el ejercicio de derechos sexuales reproductivos y no reproductivos (como la esterilización) y la violencia de género repercuten en mucho mayor medida en las mujeres con discapacidad que en los hombres con discapacidad. La falta de preparación del sistema para procesar ciertas demandas cuando se trata de personas con discapacidad es tomada en cuenta por la Convención, que entiende que mujeres y niñez necesitan protección especial y lo hace visible en sus artículos específicos. Al mencionar el respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y su derecho a preservar su identidad, reconoce el principio de autonomía progresiva, previendo los ajustes necesarios. La intención de la Convención es asegurar a niñas, niños y adolescentes con discapacidad el derecho a tomar decisiones según su edad y madurez en igualdad de condiciones, sin que sea el diagnóstico lo que determine si se les escucha o no.

## La igualdad inclusiva

Cada convención designa un comité de personas expertas e independientes que tiene entre sus objetivos la fiscalización de su cumplimiento. El comité está encargado también de hacer recomendaciones, llamadas Observaciones Generales, a través de documentos que profundizan en la definición de un derecho y explican su alcance.

En una de sus Observaciones Generales sobre el artículo 5, el comité brinda un nuevo modelo de igualdad: la igualdad inclusiva, que reconoce cuatro dimensiones.

1. Dimensión *redistributiva* justa para afrontar las desventajas socioeconómicas.

La discapacidad requiere gastos extra para compensar la falta de acceso. Genera pobreza, a la vez que la pobreza genera discapacidad, en situaciones que se retroalimentan. Es necesaria una política redistributiva, que puede referir a bienes, servicios o cuotas de acceso a un cupo laboral para trabajar. Pensiones, ayudas y prestaciones sociales específicas son formas de redistribución del ingreso.

2. Dimensión *de reconocimiento* para combatir el estigma, los estereotipos, los prejuicios y la violencia. Se reconoce la dignidad de los seres humanos y su interseccionalidad.
3. Este punto, que es muy importante, considera que aun cuando existan políticas redistributivas, como una cuota para el acceso al trabajo o a la universidad, la cuota por sí sola no alcanza, sino que debe ser acompañada por la adopción de ajustes y garantías de accesibilidad para que la persona pueda desempeñarse en igualdad de condiciones. Si esto se omite, se afianza el prejuicio de que las personas con discapacidad no son idóneas, cuando lo que en realidad sucede es que no acceden a una vida en igualdad de condiciones. Los responsables de políticas públicas son, en ocasiones, renuentes a la aplicación de cuotas, porque se basan en experiencias previas poco exitosas por no haber tomado en cuenta los ajustes que requiere el reconocimiento.

La interseccionalidad es una observación fundamental en tanto obliga a considerar a las personas desde dimensiones que son múltiples: mujer, madre, extranjera, profesional, discapacidad se solapan en una identidad. Todas las particularidades deben ser tomadas en cuenta para ofrecer respuestas efectivas en las políticas públicas.

4. Dimensión *de participación*.

La participación de las personas con discapacidad garantiza que sean protagonistas de sus propias vidas.

5. Dimensión *de ajustes*.

Este reconocimiento da cabida a las diferencias como aspectos de la dignidad humana.

El comité establece que debe existir redistribución, reconocimiento, participación y ajuste para hablar de condiciones de verdadera igualdad de las personas con discapacidad. Las políticas de no discriminación y de igualdad deben pensarse desde el filtro de estas cuatro dimensiones.

## Capacidad jurídica y acceso a la justicia

La capacidad jurídica y el acceso a la justicia son aspectos que es conveniente abordar en conjunto porque no existe uno sin el otro. La Convención se refiere a estos temas en sus artículos 12 y 13. La capacidad jurídica es el derecho a tener derechos, significa poder ejercer derechos que desarrollan la personalidad como ser humano: tomar decisiones, tener hijos, votar, los llamados “derechos personalísimos”, que no se limitan a los derechos patrimoniales, como la compra de una casa, sino que están relacionados con el proyecto de vida.

La evolución del derecho al sufragio, considerado “universal”, se extendió a otras personas solo después de un período en que estuvo reconocido únicamente a hombres blancos propietarios. Esto ilustra, por un lado, que el acceso a la justicia está íntimamente relacionado con la capacidad jurídica y, por otra parte, que la capacidad jurídica es en gran parte una construcción social. La discapacidad también es una construcción social que se ha pensado de manera discriminatoria a lo largo de siglos.

Para que la persona acceda a la justicia debe reconocerse su capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás. Algunas personas necesitan apoyos para ejercer esa capacidad jurídica, como son apoyos las sillas de ruedas y los bastones ante otras barreras. La función del apoyo es promover la autonomía.

El debate de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad durante la Convención resultó un espacio muy arduo de discusión, durante el cual salieron a la luz prejuicios, temores y reivindicaciones. Entre ellos, la figura de “representante legal” es discutida por las organizaciones de derechos de personas con discapacidad, que proponen el “modelo de apoyos” como alternativa al “modelo sustitutivo”. Varios conceptos, como la autonomía moral (quién puede ejercer sus derechos) y la autonomía funcional (cuándo puede ejercer sus derechos, por ejemplo, a partir de la mayoría de edad), tuvieron que ser cuestionados y negociados, dada la resistencia de los Estados a efectuar cambios en una estructura jurídica cuya noción de capacidad está relacionada fundamentalmente con los derechos patrimoniales. Muchas veces, en el afán de proteger, la norma limita la autonomía. Además, la capacidad jurídica de las personas es un tema sensible a las definiciones políticas de los gobiernos.

Las organizaciones de personas con discapacidad sostienen que, así como los derechos no pueden estar supeditados a la identidad de género ni al grupo étnico, la capacidad jurídica tampoco puede determinarse de acuerdo con la condición de discapacidad. Esta es una reivindicación de

movimientos de mujeres que fue adoptada por el movimiento de derechos de las personas con discapacidad y que abre nuevos ámbitos de conceptos en disputa. Un colectivo de “sobrevivientes de la psiquiatría” tuvo una participación activa en el cuestionamiento de modelos y nociones de muy difícil consenso: ¿desde qué términos se evalúa la capacidad? ¿Se trata de test discriminatorios basados en capacidades? ¿Son deseables los parámetros objetivos que no toman en cuenta la identidad?

El artículo 12, que tuvo un nacimiento traumático, establece las obligaciones: reconocer la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás personas en todos los aspectos de la vida y garantizar un sistema de apoyos para ejercer esa capacidad y salvaguardas, medidas judiciales que buscan que ese apoyo se cumpla para garantizar el ejercicio del derecho y promover la autonomía.

*“Cuando hablamos de los consentimientos informados o cuando se toma una decisión que supuestamente involucra a la persona con discapacidad en el ámbito judicial, lo que pasa es que el sistema se queda tranquilo de que hay un curador que decide, aparentemente con eso nos conformamos. Pero ¿esa es la voluntad de la persona y es lo que la persona quiere? ¿Alguien en algún momento se lo preguntó? Eso es lo que queremos cambiar. Es un cambio de mirada respecto a ideas de larga data y que nos involucra a todos, porque en eso se juegan los prejuicios. Cuando hablamos de poblaciones vulnerables o de grupos que tienen que ver con situaciones de vulnerabilidad, el único que no tuvo cambios sustantivos del Código Civil es el de discapacidad. Estamos hablando de un código del siglo XIX, necesariamente hay que hacer cambios porque este es otro mundo. Todo esto está en juego en este proyecto de reforma”.*

*Karen Sass, sobre el proyecto de ley sobre capacidad jurídica de las personas con discapacidad*

## Las Observaciones Generales

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) está integrado por personas independientes y expertas, que no representan los intereses de los Estados sino de las personas. Una de sus funciones es elaborar las Observaciones Generales, documentos en los que se explica el contenido del alcance de los derechos.

La primera Observación desarrolló el alcance de la capacidad jurídica, enfatizando en los apoyos para la promoción de la autonomía de la persona.



La Observación General número 2 abordó la accesibilidad y su importancia como garantía para el ejercicio de derechos y la no discriminación.

La Observación General número 3 se dirigió a las niñas con discapacidad. La Observación General número 4 se ocupa del derecho a la educación, un tema en el que se puntualiza el acceso a una educación inclusiva, que jerarquiza de forma explícita frente a la educación especial y la educación integrada.

En la Observación General número 5 el comité apunta cuáles son las herramientas que necesitan las personas con discapacidad para vivir una vida independiente.

La Observación General número 6 se dedica a la igualdad y es el origen del concepto de igualdad inclusiva.

En la Observación General número 7 el comité destaca la importancia de que la Convención sea divulgada y conocida, puesto que es la principal herramienta que habilita la posibilidad y la responsabilidad de participar en todos los ámbitos. Esta participación, que debe ser garantizada por el Estado, está directamente ligada al empoderamiento para el ejercicio de derechos.

*“Con el tema de los jueces que no aplican la Convención hay que trabajar mucho. Eso no lo pueden hacer. Hace unos años en la provincia de Buenos Aires hicimos una ley que obliga a la capacitación en discapacidad, derechos humanos y la Convención a todas las personas que forman parte de la administración pública, en todas sus modalidades y en cualquier ámbito. Todas las personas tienen que capacitarse”.*

*Agustina Palacios*

## 1.2 La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y los Objetivos de Desarrollo Sostenible 2030

*Natalia Guala*, Grupo Social ONCE de España

*Agustina Palacios*, Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas de Argentina

Los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) plantean un nuevo contrato social en la promoción de prosperidad de todas las personas por igual. Para que este contrato sea efectivo debe tomarse en cuenta el marco establecido por la Convención orientado a no dejar a nadie atrás. ¿Cómo se puede avanzar desde los ámbitos de la sociedad civil organizada hacia los ODS?



## Agenda de Desarrollo y Convención de Derechos Humanos

Los derechos humanos son interdependientes, indivisibles y progresivos.

Interdependientes significa que el goce de un derecho está relacionado con otros derechos. Indivisible significa que, en tanto *inherentes* a la condición humana, no existen derechos más o menos importantes: todos deben respetarse y ejercitarse. Progresivos significa que la evolución de las sociedades conlleva una comprensión de los derechos humanos que se va transformando: el trabajo de los Estados para asegurar el ejercicio de derechos es progresivo.

La Agenda de los ODS puede verse como un complemento de la Convención. Por un lado, los ODS fijan una utopía que invita a caminar, una abstracción hacia la que las sociedades se dirigen de forma acordada. La Convención, en cambio, no es un acuerdo político de voluntad, es un instrumento jurídicamente vinculante. Entre ambas conforman una herramienta sólida. El Estado tiene la obligación, a partir del artículo 4 de la Convención, no solamente de respetar los derechos, sino también de garantizar su cumplimiento por parte de particulares para combatir la discriminación.

### Qué es una convención

En el ámbito del derecho internacional, las convenciones de derechos humanos tuvieron un importante desarrollo a partir de la Segunda Guerra Mundial. Partiendo de la creación de la propia Organización de las Naciones Unidas, en un proceso hacia la búsqueda de un sistema de paz y resolución de conflictos que caracteriza al siglo XX, se establecen instituciones e instrumentos para asegurar el goce y el ejercicio de los derechos humanos.

El importante desarrollo del reconocimiento de derechos (civiles, políticos, sociales, económicos, culturales, ambientales) comienza a organizarse a través de instrumentos para sectores de la población que requieren políticas específicas. Estos instrumentos son las Convenciones de Derechos Humanos, que afectan a grupos como mujeres, infancia o trabajadores migrantes. La primera convención del siglo XXI es la que se refiere a los derechos de las personas con discapacidad.

Cuando un Estado firma una convención, esta entra en vigor al ratificarse en las Naciones Unidas y se incorpora al ordenamiento jurídico del país. Esto genera obligaciones que deben trasladarse al ámbito legislativo y la política pública para cumplir con los compromisos asumidos. Los Estados también deben rendir cuentas del seguimiento de estas convenciones y su cumplimiento.

## Qué es una agenda de desarrollo

Por otra parte, una Agenda de Desarrollo establece metas a alcanzar en períodos determinados, son acuerdos de agenda entre los Estados.

La Agenda del Milenio acordada entre 2000 y 2015 ponía el foco en la prosperidad de los países en vías de desarrollo, aunque sin implicación de todos los actores. Los actuales ODS, con el enunciado “Para que nadie quede atrás”, conforman una agenda hacia 2030 que involucra a múltiples interesados de la comunidad internacional: los Estados, los privados, la sociedad civil, la academia.

Las agendas, a diferencia de las convenciones, establecen una serie de objetivos que avanzan en función de las posibilidades de cada país y son compartidas anualmente en el ámbito de las Naciones Unidas a través de una reunión de alto nivel en la que los Estados pueden voluntariamente presentar informes para ser evaluados. En cambio, los tratados de derechos humanos exigen informes obligatorios cada cuatro años, de acuerdo con lo establecido por la propia Convención. Los alcances de la Convención se extienden mucho más allá de los plazos de la Agenda 2030, cuyos objetivos específicos volverán a ser determinados por los Estados hasta el siguiente horizonte temporal.

## Elementos clave de la Convención en relación con los ODS

La adopción de una convención es la firma de un tratado por parte de la Asamblea General de las Naciones Unidas y entra en vigor cuando es ratificada por 20 países. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad fue adoptada en 2006 y ratificada el 3 de mayo de 2008. A partir de la ratificación, el contenido de la Convención es vinculante para los Estados y representa un récord de adhesión en el ámbito de los derechos humanos, en tanto solamente 8 de los 185 Estados miembro de las Naciones Unidas no han ratificado la Convención.

Esta Convención tiene innovaciones importantes. No crea nuevos derechos, sino que recoge derechos ambientales, civiles, culturales, etcétera y aporta medidas específicas para que las personas con discapacidad puedan disfrutar estos derechos. Son medidas que los Estados deben garantizar por la vía del derecho para una vida independiente y autónoma que les permita a todas las personas participar en los ámbitos sociales en igualdad de condiciones.

- La inclusión requiere implicar a todas las partes y esta es la primera convención que incorpora a las organizaciones que representan a las personas con discapacidad.
- Introduce un artículo sobre cooperación internacional como herramienta fundamental para incorporar las medidas necesarias para garantizar derechos.
- Se establece en paralelo un Protocolo Facultativo que permite denunciar violaciones de derechos establecidos en la Convención de manera individual ante el CDPD; establece un mecanismo de denuncia. Muchos Estados miembro han incorporado el protocolo a su ordenamiento jurídico.

En relación con el desarrollo sostenible, los ODS incorporan 17 objetivos y 69 metas que sirven para identificar y evaluar el estado de avance hacia el desarrollo. Las personas con discapacidad adquieren voz por primera vez en la Agenda 2030, aunque no aparecen de manera transversal sino en algunos objetivos específicos: educación, igualdad entre hombres y mujeres, empleo, desigualdades y cooperación internacional para asegurar el desarrollo. Otros objetivos, como los relativos al avance hacia instituciones inclusivas, la eliminación del hambre o el cambio climático, al proponerse no dejar a nadie atrás, incorporan a las personas con discapacidad sin nombrarlas, en tanto los ODS no pueden cumplirse sin tomar medidas que las incluyan. Es un pendiente la mención explícita de las personas con discapacidad en futuras agendas.

La Agenda 2030 cuenta con indicadores de medición de impacto, una herramienta útil para la implementación práctica de la Convención. Por su parte, para la implementación de objetivos de la Agenda 2030 —como por ejemplo asegurar el acceso a la justicia—, la Convención establece qué medidas precisas deben tomar los Estados. Esta complementación entre instrumento e indicadores es una situación óptima en el avance de derechos: se pueden identificar medidas muy concretas para asegurar que los objetivos se lleven a la práctica.

Todos los tratados de derechos humanos crean comités de seguimiento integrados por personas expertas que se reúnen periódicamente, analizan cómo están cumpliendo los Estados el tratado y hacen recomendaciones para favorecer su implementación.

La sociedad civil organizada ejerce un rol clave a través de los mecanismos de monitoreo y rendición de cuentas, así como en su participación a la hora de la realización de documentos obligatorios o voluntarios de los Estados. Además de estos informes periódicos, es importante que exista a nivel nacional un mecanismo independiente de seguimiento de la Convención.

El aporte de las personas con discapacidad es fundamental para que estos instrumentos no sean algo alejado que opera en la órbita internacional, sino que sirva como herramienta efectiva a los distintos actores: organizaciones estatales, organismos de cooperación, privados y academia, para derribar barreras que impiden la participación en igualdad de condiciones de todas las personas en todos los ámbitos de la sociedad.

Los objetivos de largo aliento necesitan asegurar un entramado de derechos que les den sustento real. En tanto los derechos humanos son interdependientes, el derecho a la educación, por ejemplo, depende de otros derechos que deben ser previamente garantizados, como el derecho a la salud, a la alimentación o a la vivienda.

Los ODS describen una sociedad —en la que son prioridades la protección del planeta, la prosperidad y un nuevo contrato social que no deje a nadie atrás— que encuentra un enfoque detallado de los temas señalados a lo largo de los artículos de la Convención. Es por eso que se señala la complementariedad entre ambos documentos.

#### *ODS 1. Poner fin a la pobreza en todas sus formas en todo el mundo.*

Está vinculado con las obligaciones de los Estados de aplicación directa mencionadas en el artículo 4 de la Convención, como la no discriminación y el derecho a gozar de un nivel de vida adecuado y de protección social. Bajo el principio de no regresividad se establece que los derechos adquiridos no se pueden quitar. Involucra también los recursos de cooperación internacional, desde que la Convención establece que el Estado debe contemplar a las personas con discapacidad en sus proyectos financiados con este tipo de acuerdos.

#### *ODS 2. Poner fin al hambre.*

Está vinculado con el artículo 10 de la Convención, que refiere al derecho a la vida en igualdad de condiciones con las demás personas. Es un artículo vinculado a la bioética, que alcanza temas como la regulación del aborto, la eugenesia y la eutanasia. La Convención no se expide sobre decisiones de índole personal en estos temas sino acerca de la protección de determinadas vidas sobre otras: las garantías de no discriminación por causa de discapacidad y de participación de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de decisión que las afectan.

#### *ODS 4. Garantizar una educación inclusiva, equitativa y de calidad y promover oportunidades de aprendizaje durante toda la vida para todos.*

Está relacionado con la igualdad y la no discriminación en el acceso a la educación, desde los aspectos arquitectónicos y materiales, pero también desde los actitudinales y los comunicacionales. La Convención expresa

en su artículo 24, sobre educación inclusiva, y en la Observación General número 4 que todas las personas deben tener acceso a la educación en igualdad de condiciones con las demás.

El derecho a que las personas con discapacidad tengan acceso a los ámbitos educativos es también un derecho del resto de la sociedad, al valorar el aprendizaje de la convivencia desde la niñez. La cláusula de no rechazo determina que los Estados deben asegurar que las niñas y los niños no sean rechazados en la educación por causas de discapacidad. El rechazo puede ser directo, cuando se niega la participación, o indirecto, cuando no se modifica nada en el sistema educativo para incluir a las personas con discapacidad.

El artículo 30 de la Convención habla del esparcimiento, el deporte, el ocio y el juego como parte del aprendizaje en ámbitos extracurriculares que también se les debe garantizar a todas las personas por igual.

*“La expresión ‘personas con discapacidad’, que tal vez no es la más feliz, pero es la que se adoptó de momento y es la que está establecida en la Convención por acuerdo del movimiento de personas con discapacidad, establece que las personas con discapacidad nos encontramos con barreras que no enfrentan ni todas las personas ni todos los seres humanos: las enfrentamos las personas con discapacidad. Pone esas barreras, y esa construcción de lo que es la discapacidad, en la sociedad. Y pone la responsabilidad de derribar esas barreras de manera social. Ha habido muchas expresiones y terminología —no es una verdad, no es una receta ni es una cuestión que no pueda evolucionar como han evolucionado tantas— sobre las personas con discapacidad a lo largo de la historia; hemos sido inválidas, disminuidas, discapacitadas, siempre poniendo a la persona como la que está mal y no la sociedad, que pone la construcción social o los prejuicios que tenemos hacia las personas que encontramos limitada nuestra participación por barreras que encontramos en el entorno”.*

Natalia Guala

## 1.3 Mecanismo nacional de vigilancia del cumplimiento de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad

*Heber da Cunha*, Institución Nacional de Derechos Humanos y Defensoría del Pueblo (INDDHH), Uruguay

*Agustina Palacios*, Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas de Argentina

La mera existencia de la normativa no es garantía del goce de derechos, sino un trascendental primer paso que requiere elementos institucionales, presupuestarios y operativos para su cumplimiento efectivo.

La Convención cuenta con un mecanismo de supervisión internacional (el CDPD) y prevé la responsabilidad del Estado en su aplicación en cada país con la creación de un mecanismo de vigilancia. El artículo 33 de la Convención determina que en los mecanismos deben participar personas en situación de discapacidad a través de sus organizaciones de la sociedad civil.

La INDDHH creó, en diciembre de 2022, un grupo de trabajo para la creación del mecanismo de vigilancia, conformado por un Consejo Asesor que es independiente y tiene a su cargo las tareas de promoción, vigilancia y monitoreo. El Consejo Asesor fue elegido a través de un proceso de consulta que se extendió a todo el país con el uso de tecnología y ajustes que permitieran la más amplia participación posible de las personas con discapacidad. Para eso fue necesaria la coordinación con otras organizaciones del Estado, como la Agencia de Gobierno Electrónico y Sociedad de la Información.

El Consejo Asesor se reelige cada dos años; está formado por 25 personas: 18 son personas con discapacidad y 7 son familiares. Se eligió una comisión directiva (presidente, vicepresidente, secretaria ejecutiva y secretaria de actas) y se estableció el reglamento de funcionamiento.

Son competencias del Consejo Asesor debatir y pronunciarse de manera no vinculante sobre todos los temas concernientes a lo dispuesto por la Convención y su aplicación por parte del Estado. Las organizaciones tienen una vía directa de diálogo con el Consejo Asesor que también atiende a las personas individualmente.

La INDDHH envió un proyecto de ley para la creación del mecanismo de vigilancia que está actualmente en trámite parlamentario. Entre los beneficios de la institución de un mecanismo de vigilancia a través de una ley está su ubicación permanente en la INDDHH y la asignación presupuestaria para su funcionamiento.

La existencia de un mecanismo independiente, como lo determina la Convención, implica que haya una institución nacional de seguimiento con funciones específicas. Es una organización del gobierno que sigue las cuestiones de la Convención y hace una coordinación entre distintos sectores y niveles del Estado. El trabajo intersectorial, que alcanza dependencias de gobierno de distinta especie y rango, es necesario para que se tenga en cuenta la perspectiva de discapacidad y enfoque de derechos humanos en todas las políticas que se propongan.

Una vez creado el mecanismo, la incidencia del Consejo Asesor implica la definición de un plan de trabajo con estrategias definidas (como la incidencia en determinados ministerios, la identificación de aspectos clave de la reglamentación o los principales postulados para cada etapa) para la concreción de metas según prioridades.

La Observación General número 7 de la Convención enfatiza el importante papel que tienen las organizaciones de la sociedad civil en los procesos de seguimiento; particularmente, diferencia entre organizaciones “de” personas con discapacidad y organizaciones “para” las personas con discapacidad. La transversalidad se logra con la participación y la formación de múltiples alianzas con otras organizaciones que atienden distintos aspectos de la sociedad civil y que puedan funcionar como aliadas.

*“Muchas veces las familias no saben que en determinadas situaciones se les está vulnerando un derecho. Muchas no se van cuando les dicen ‘no’ pero otras sí, porque no saben que es un acto de rechazo, que se denuncia, y que el lugar para denunciar es la INDDHH”.*

*Heber da Cunha*

Como aspecto clave muy rezagado está la disponibilidad de datos e indicadores en ámbitos como justicia, educación, salud y accesibilidad. Si bien en Uruguay los aspectos institucionales van cumpliendo con los lineamientos de la Convención de forma correcta, la información tanto de la incidencia de la discapacidad como de políticas o acciones individuales es insuficiente para evaluar resultados. Como prioridad en los inicios de su funcionamiento, el Consejo Asesor está en proceso de creación de una matriz de indicadores de derechos humanos.

### **El Consejo Asesor:**

- Tiene independencia sustantiva, procedimental y política, o sea que puede tomar decisiones conforme a su mandato legal y libre de intromisiones externas.

- Promociona, educa, asesora y sensibiliza acerca de las personas en situación de discapacidad y en contra de la discriminación por motivos de discapacidad que vive este sector de la población.
- Ejecuta acciones de incidencia y cooperación, como formular recomendaciones en relación con la aplicación de la Convención por parte del Estado uruguayo y promocionar la armonización de la legislación interna, las normas reglamentarias y las prácticas nacionales con las normas internacionales de derechos humanos.
- Cumple tareas de protección, recibe y examina denuncias individuales o colectivas, las deriva y trabaja en coordinación con la Defensoría del Pueblo.
- Desempeña acciones de vigilancia, supervisión y monitoreo del cumplimiento de lo dispuesto por la Convención, especialmente de las recomendaciones que hace el CDPD sobre los derechos de las personas con discapacidad a través de indicadores de derechos humanos que reflejen los progresos realizados por el país en la implementación de la Convención.

### Comentarios, aportes y aprendizajes de las y los participantes

“Cuando se habla de deficiencia se determina, más que un paradigma médico, un paradigma de enfoque de derecho que encuadra a la persona bregando en favor de la capacidad por sobre la discapacidad. Si hablamos únicamente de deficiencia desde el modelo médico, dejamos por fuera el enfoque de derecho en el que las personas, además de derechos, tienen deberes y obligaciones. En ese sentido, más que la deficiencia aparece el concepto de oportunidad para que desde el gobierno y desde la familia la persona busque la capacidad de inserción, preparándose de forma adecuada”.

“Las personas con discapacidad no necesitamos que se nos proteja, sino que se nos den las mismas oportunidades que a otros ciudadanos”.

“Es importante hablar de este nuevo lenguaje, en la Convención se habla de ‘discapacidad’ pero no de ‘diversidad funcional’”.

“La altísima falta de capacitación que tiene el personal que nos atiende deja mucho que desear. El tema de la sensibilidad social hay que trabajarlo desde la educación y desde los ámbitos sociales”.



“El gran desafío es derribar las barreras actitudinales, la Convención está vigente en Uruguay desde hace 16 años y algunas cosas no cambian. Da dolor, enoja escuchar a operadores, como ministros de tribunales, que con total sinceridad nos dicen que los jueces no aplican la Convención”.

“Me quedo con el tema de la identidad, lo importante que es. Sé que hay muchas personas que tienen orgullo de su identidad. Nunca se habla del orgullo de ser una persona con discapacidad. Está todavía pintado con lo negativo”.

“No somos personas vulnerables, somos personas con derechos vulnerados. No somos destinatarios, somos personas protagonistas”.

“Lo importante no es la condición que tenemos sino lo que podemos construir a partir de eso entre todas las personas, borrando las fronteras”.

“Antes de ser persona con discapacidad soy persona, merezco los mismos derechos porque soy un ser humano”.

“Tenemos el doble discurso de que hay que empoderar a las personas o las familias con discapacidad, pero cuando habla gente como yo cae antipático”.

“Tenemos una posición subalterna y se nos exige que interactuemos de determinada manera, nos dan calificativos de que somos un movimiento demasiado florido, que muchas veces los conflictos se ven como pelea, que las cosas divergentes no se ven como variaciones sino como excluyentes”.

“Trabajo en una escuela que no debería existir, que es una escuela especial”.

“Escuchar cómo quiero ser nombrado es fundamental. Sobre todo, porque el lenguaje construye lugares y significados y si podemos poner la voz nosotros es sumamente importante. Preguntar al otro cómo quiere ser nombrado, habilitarse a preguntar desde el respeto: quiero saber cómo querés ser nombrado”.

“La acción policial omite a las personas neurodivergentes, cuyas reacciones pueden ser malinterpretadas. Es importante que la Policía esté formada y participe en mesas de diálogo”.

“¿Cómo se baja a los diferentes niveles de gobierno, a los niveles departamentales, municipales? ¿Cómo se baja a la vida de las personas esto? En la vida real, en la vida cotidiana, somos la sociedad civil quienes tenemos que abogar por una transformación y por eso, primero, es necesario conocer”.

“La salud es una cosa, la dependencia de una persona que requiere cuidados es diferente a lo que tiene que ser la política de promover la autonomía y la independencia de las personas con discapacidad”.

“Demandar, pero también proponer y articular para fortalecer. Los países que tienen avances en materia de derribar barreras e ir incrementando la participación son los que tienen movimientos de participación fuertes. Eso es una responsabilidad nuestra”.

“Organizarnos, de manera articulada, con perspectivas distintas, demandas diferentes. Hacerlo desde una plataforma única es importante. Así como los Estados tienen responsabilidades, también como personas con discapacidad tenemos la responsabilidad en la articulación, a través del nombre o de la plataforma que sea”.

## **PARA VER LAS SESIONES COMPLETAS DEL CICLO 1.**

[Link a Ciclo 1 taller 1](#)

[Link a Ciclo 1 taller 2](#)

## CICLO 2: CONDICIONES PREVIAS PARA LA INCLUSIÓN: IGUALDAD, ACCESIBILIDAD Y PARTICIPACIÓN

### 2. Igualdad y no discriminación: concepto de ajustes razonables y sistema de apoyos

*Augusto Lotito*, Sistema Nacional de Cuidados y Discapacidad (SNCD) del Ministerio de Desarrollo Social, Uruguay

*Heber da Cunha*, INDDHH, Uruguay

De no existir una discapacidad, ¿la persona tendría mejores oportunidades? Hay una percepción generalizada de que sí. Sin embargo, lo que verdaderamente mejora la vida de una persona con discapacidad es el acceso a todos los ámbitos en las mismas condiciones que las demás.

Este aspecto clave está vinculado a modificaciones en el entorno, a formas de concebir el diseño de la infraestructura o de los procesos cotidianos y a condiciones sociales en las que no sea necesario aclarar si un objeto puede ser usado (o no) por alguien con discapacidad o que queden dudas de si una persona puede participar en determinadas reuniones en las que no se aclare expresamente que las personas con discapacidad son parte del público objetivo. El principio debería ser que si todos pueden participar, las personas con discapacidad pueden participar.

Para eliminar esas barreras se necesita un diseño pensado para cualquiera, ajustes a lo existente para que pueda ser usado con autonomía por quien lo necesite y una actitud de apertura a la participación de todas las personas.

La Convención menciona el diseño universal como el diseño de productos que puedan ser utilizados por todas las personas sin necesidad de adaptación. En las ocasiones en que no exista diseño universal, la Convención prevé los “ajustes razonables”, modificaciones que no demanden una carga excesiva o indebida, de acuerdo con lo que una persona necesita específicamente para actuar con autonomía en las mismas condiciones que las demás. Se trata de situaciones en las que la accesibilidad no brinda una respuesta, situaciones que son personales e individuales.

El ajuste razonable es una solución válida para una persona en particular en una situación particular, como cambiar un picaporte en pomo por un picaporte en ele para que alguien pueda abrir la puerta de su oficina. Estas consideraciones no se limitan a actores estatales, valen también para los privados. La Convención obliga a los Estados a exigir que las entidades privadas abiertas al público proporcionen instalaciones que tengan en cuenta condiciones de accesibilidad para todas las personas.

También es reconocida la igualdad de condiciones para las personas privadas de libertad y el derecho a la educación superior sin discriminación, con ajustes razonables garantizados por el Estado. La denegación de ajustes razonables habilita al reclamo por vía del derecho.

### Los apoyos en la capacidad jurídica

Solo un artículo de la Convención se indica como de aplicación inmediata y es el 12, que se refiere a un tema de vital importancia: la transición de un sistema de tutelaje o curatela por incapacidad a un sistema de apoyos. El propósito de la Convención es respetar la voluntad y las preferencias que cada persona posee en su calidad de ser humano y facilitar los ajustes necesarios o el sistema de apoyos para que esa voluntad pueda ser expresada. La propuesta de este modelo de apoyos supone una revisión de los conceptos tradicionales de capacidad jurídica y capacidad de obrar en la figura tradicional de capacitación y en el sistema tutelar como mecanismo sustitutivo de la capacidad de obrar.

Muchas veces vinculada a los derechos patrimoniales, la noción de capacidad jurídica nace de una intención de protección económica. Históricamente se ha transferido a terceras personas el poder de decisión de individuos considerados incapaces sin observar una dimensión más amplia afectada por la privación de este derecho central que es el derecho a decidir. El artículo 12 obliga a detenerse en la voluntad de las personas, a no pensar la voluntad como algo dado o algo que se puede subordinar o valorar con liviandad.

Aunque la Convención obliga a proporcionar las salvaguardas adecuadas efectivas para impedir abusos, existe un rezago importante en la actualización de la legislación en Uruguay y otros países que siguen manteniendo el muy arraigado sistema de sustitución. El sujeto de la incapacidad (“el incapaz”, “la incapaz”), un término discriminatorio y deshumanizante, está muy naturalizado en el lenguaje jurídico.

En el sistema de sustitución, la declaración de incapacidad —que implica la muerte cívica de la persona, en tanto suspende sus derechos— está basada en una idea de protección antigua, con rasgos de prescindencia. No considera, como sí lo hace la Convención, que pueden proporcionarse apoyos que permitan el ejercicio del derecho protegiendo en primer lugar el estatus jurídico, las preferencias y la voluntad de las personas. El apoyo se puede plasmar en asistentes personales, en pares e incluso a través de una declaración por escrito de las preferencias de la persona con discapacidad (por ejemplo, frente a condiciones degenerativas irreversibles). Lo que la Convención propone es que el apoyo esté basado en la confianza y el respeto y que nunca vaya en contra de la voluntad de la persona con discapacidad.

El autor Michael Bach identifica cuatro estados para el apoyo en la toma de decisiones:

### *Estado autónomo*

La persona puede comunicar sus decisiones de manera autónoma, con ajustes como ayudas visuales, asesores informales, lenguaje simple o tecnologías aumentativas de comunicación. No necesita personas ni redes de apoyo, pero sí puede necesitar ajustes razonables. A veces lo único que se necesita es inclusión: poder participar en la vida en sociedad en igualdad de oportunidades desde la primera infancia y contar después con los apoyos necesarios para vivir con total autonomía.

### *Estado asistido*

“En este estado se respeta y protege a la persona al ejercitar su plena capacidad jurídica como en el estado autónomo. La persona elige a otra persona para que le brinde apoyos en la formulación y toma de decisiones, se entiende que tiene la capacidad para identificar a otros en quien confiar y poder acreditar dicha identificación”. La persona puede ser consciente de que necesita apoyos para manejar dinero, para transportarse, para tomar decisiones, y tiene la capacidad de elegir quién quiere que le brinde esos apoyos. Puede manifestarse la voluntad anticipada ante una situación de deterioro cognitivo, por ejemplo, o indicar quién se desea que brinde apoyos en caso de no poder expresarlo, sin perder la capacidad de decidir.

### *Estado de codecisión*

Este estado contempla a aquellas personas que requieren apoyo en la toma de decisiones, estableciendo codecisores, que pueden ser personas u organismos, de una ética especial, que son nombrados por un tribunal o un órgano competente. Cuando las personas no tienen redes de apoyo es el Estado el que debe designar una figura de apoyo, una persona que pueda comprender y transmitir su voluntad.

### *Estado de toma de decisiones facilitadas*

Este estado contempla a aquellas personas que por estar en situación de discapacidad no podrían tomar sus propias decisiones, especialmente cuando se encuentran en situaciones de vulnerabilidad. La toma de decisiones se plantea mediante la narrativa o la historia de vida, en que las personas que brindan apoyo deben entender la intención de la persona utilizando sistemas alternativos de comunicación, un registro de su trayectoria de vida a través de instituciones a las que la persona asistió, datos de familiares o personas que la conocen, costumbres identificables o preferencias habituales.

## **3. Accesibilidad como principio para la inclusión**

Tatiana Vasconcelos, Sistema de las Naciones Unidas, Uruguay  
Lilian González, Núcleo Interdisciplinario Comunicación y Accesibilidad de la Universidad de la República, Uruguay  
Sergio Meresman, Instituto Interamericano de Discapacidad y Desarrollo Inclusivo

### **3.1 Barreras y accesibilidad**

La accesibilidad es un principio de la Convención que se define en relación con las barreras, todo aquello que obstaculiza el ejercicio del derecho de las personas con discapacidad en cualquier ámbito de la vida social (físicas, sociales, comunicacionales, actitudinales).

Cada una de estas barreras puede ser superada en el corto plazo con recursos determinados (la instalación de una rampa, la intervención de lengua de señas o la incorporación de un ajuste), pero existe un efecto diferencial cuando las barreras se combinan, ya que impiden la generación de ambientes inclusivos y sistemas de apoyos. Como consecuencia, se limita el ejercicio de plenos derechos.

Las barreras no afectan a todas las personas por igual, sino que tienen efectos diferenciados por factores como el género, la edad y la situación social. Las barreras más difíciles de erradicar son las actitudinales, basadas en mitos muy arraigados.

La accesibilidad es definida como todo requisito que tienen que cumplir los entornos, los procesos, los servicios, los productos, los objetos, los instrumentos, los dispositivos para ser usados por todas las personas en igualdad de condiciones. Aunque ha estado históricamente asociada a la discapacidad, la accesibilidad es beneficiosa para todas las personas.

Puede ser imprescindible para 10% de la población y necesaria para 40%, pero es beneficiosa para 100%. Este principio, que debería llevar la accesibilidad de forma transversal a todas las políticas, los programas y los proyectos, ha quedado relegado por causa de la aún fuerte vinculación de la “accesibilidad” con la “discapacidad”.

La accesibilidad es una condición fundamental para la aplicación de la Convención, en tanto es imprescindible para la igualdad de oportunidades. Las personas con discapacidad necesitan cubrir requerimientos determinados para el ejercicio de derechos en igualdad de condiciones; la accesibilidad es, por tanto, un derecho en sí.

Es también la base para la construcción de ciudadanía, ya que se vincula con la vida independiente de las personas y la participación política, cultural, educativa o deportiva, etcétera, y está ligada al ejercicio de derechos civiles, sociales o económicos, como el derecho a formar una familia, a educación inclusiva, a disfrutar el deporte o actividades recreativas. El ejercicio de derechos se basa en que la accesibilidad sea universal.

*“La accesibilidad es la llave maestra para el ejercicio de todos los derechos; si no tenemos presente este principio, no podemos ejercer los derechos. Necesitamos condiciones previas de accesibilidad: trabajo, salud, participación política, cultura, vida independiente, capacidad jurídica, educación. Necesitamos de forma imprescindible la presencia de criterios de accesibilidad”.*

*Tatiana Vasconcelos*

## Cambios en los sistemas en favor de la accesibilidad

Los sistemas necesitan adaptarse para la accesibilidad porque, a pesar de que esta es un derecho reconocido internacionalmente, hay resistencias a considerarla como tal. La accesibilidad se alcanza a través de un proceso de transformación de elementos en distintos planos:

1. Legislación y política. Leyes específicas que establezcan responsabilidades vinculantes, plazos de aplicación y mecanismos de reparación.
2. Normas integrales de accesibilidad. Desarrollo de normas técnicas que pueden ser impulsadas por organismos nacionales, como el Instituto Uruguayo de Normas Técnicas.
3. Mecanismos de aplicación. Un plan de acción, objetivos y presupuesto; formas de gestionar incumplimientos o faltas.

4. Sensibilización y desarrollo de capacidades. Formar a personas en conocimientos y criterios de accesibilidad. Comunicar.
5. Procedimientos administrativos. Determinar la forma en que las entidades gestionarán las normas.
6. Seguimiento y rendición de cuentas. Equipos de trabajo en los que participen personas con discapacidad para asegurar que los esfuerzos cumplan efectivamente sus propósitos.

### 3.2 La accesibilidad en procesos de comunicación

Los procesos de comunicación tienen que reconocer la diversidad de las personas para garantizar la accesibilidad en el ejercicio de los derechos humanos: la educación, el trabajo, los derechos políticos. La colaboración entre distintas disciplinas genera nuevos saberes para la accesibilidad en la comunicación. Al saber técnico se suman los saberes de la experiencia: el consumo y las preferencias de quienes usan las herramientas de accesibilidad.

El Núcleo Interdisciplinario de Comunicación (NICA) de la Universidad de la República (Udelar) es un grupo interdisciplinario de docentes, estudiantes y egresados provenientes de distintos servicios de la Udelar que desde el año 2021 construye accesibilidad comunicacional. La accesibilidad en la comunicación requiere revisar las prácticas y los entornos para asegurar la igualdad de oportunidades y fortalecer la autonomía. Prever el acceso a la lengua a través de traducción simultánea, la descripción de imágenes o espacios, la lectura de las placas que aparecen en pantalla durante una presentación, seguir un orden y respetar cronogramas, contemplar espacios de circulación autónomos o personas de apoyo en momentos clave son aspectos comunicacionales de accesibilidad, por ejemplo, en la planificación de una conferencia.

La Udelar participa en la formación, la investigación y la cocreación de accesibilidad comunicacional desde la extensión universitaria, principalmente en los procesos de información y comunicación. La accesibilidad para docentes y estudiantes de la Udelar, así como la investigación y la extensión, forman también parte de los compromisos asumidos por los Estados al incorporar la Convención como derecho.

*“Es importante resaltar de dónde venimos: pensar en contextos accesibles implica formación y capacitación de diversos profesionales universitarios. Nos precisa a todos, pero como universidad debemos también formarnos, investigar y sobre todo cocrear, desde la extensión universitaria, accesibilidad comunicacional”.*

*Lilián González*



El NICA trabaja en asociación con distintas organizaciones de la sociedad civil, como la Asociación Down del Uruguay (ADdU), la Unión Nacional de Ciegos del Uruguay (UNCU) y la Asociación de Sordos del Uruguay, para el desarrollo de proyectos de accesibilidad.

Club de Lectura Fácil. Se desarrolló junto con la ADdU y se mantiene un grupo semanal de lectura con jóvenes y adultos con síndrome de Down, que inició con libros de una editorial argentina especializada en lectura fácil. Actualmente se lee la encuesta a personas con síndrome de Down en Uruguay en formato adaptado a lectura fácil por el NICA. El club reconoce la prioridad cultural del lenguaje escrito y valora su dominio para la autonomía y la toma de decisiones. Como línea de investigación se centra en los temas de apoyo, interdisciplina y lectura fácil.

Campaña Encuentros. A partir de una demanda de la UNCU, implicó una campaña de divulgación y de toma de conciencia sobre el trato adecuado de personas con discapacidad visual: qué hacer al tener una interacción en la calle, cómo denominar, cómo asistir o cuándo no, cuándo se traspasan los límites corporales indebidamente. Estudiantes de distintas carreras de la Udelar desarrollaron diferentes piezas de comunicación (spots, pódcast, piezas gráficas) basadas en historias de vida, indicaciones y aportes de personas ciegas convocadas a través de la UNCU. La campaña fue ampliamente difundida y es utilizada como material para acercar la discapacidad visual a los cursos.

Encuentro con Río Negro. Una jornada de intercambio y acercamiento interinstitucional junto a la comunidad sorda, demandada por uno de los centros regionales de la Udelar (Cenur), en Fray Bentos. Fue la primera vez que integrantes de la comunidad sorda de Río Negro se encontraron en la conformación de una red territorial que convocó en el auditorio de la UTEC a participantes de Colonia, Salto y Paysandú junto a docentes de la Udelar y el NICA con intenciones de ampliar sus propuestas de formación y proyectos de extensión en territorio de Río Negro.

*“La accesibilidad comunicacional necesita interdisciplina, diversas disciplinas no solo trayendo sus saberes específicos sino creando saber nuevo desde el encuentro. Como la accesibilidad la construimos, requerimos de ese saber técnico, pero además del saber de la experiencia, del uso, del consumo, pero sobre todo de la preferencia de usuarios y usuarias de las herramientas de accesibilidad”.*

*Lilián González*

### 3.3 El desafío de crecer

La accesibilidad tiene también una perspectiva inversa, prácticas a deconstruir que, desde una mirada de amor o protección, obstaculizan la autonomía. La autonomía es una dimensión presente en la Convención de la que se habla menos que de los aspectos legales o de políticas públicas, más conocidos. No es poco frecuente que aun otorgando los apoyos adecuados la propia persona con discapacidad ofrezca resistencia a esa autonomía o vuelva a recurrir a la dependencia de terceros; la autonomía no se sostiene. Esto ocurre en espacios laborales, educativos y también en las familias.

El Instituto Interamericano sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo (iiDi) trabaja sobre una serie de cuestiones relacionados con la juventud y la adolescencia con discapacidad, etapas en las que se forma la autonomía y que también representan a una nueva generación, un futuro de la situación de discapacidad, cuyas características serán tal vez distintas y no están completamente definidas.

La autonomía es un tema complejo, en el sentido de que no hay “recetas”, no existe una solución que funcione para todas las personas. Implica apoyos, pero también cambios culturales y la transformación de la narrativa arraigada de que las personas con discapacidad pueden “menos” o “no pueden”, además de un plano muy complejo, que es el del cambio personal. Esto atañe a la propia biografía, al desarrollo de la autoconfianza; cambiar la forma en la que se le ha hablado a una persona toda la vida es complejo e indica que es tan importante construir en algunos aspectos (la autonomía se desarrolla entre los 15 y los 25 años) como deconstruir en otros.

Algunas experiencias con colectivos abordan la complejidad de la autonomía. La propia Convención, a través de la participación de las organizaciones de personas con discapacidad en su creación, es una muestra de la relevancia de la autonomía en la capacidad de transformación, organización y propuestas a través de la experiencia de vida.

Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), a pesar de la percepción general, solo 6% de las limitaciones funcionales son severas. La mayor parte de las discapacidades (94%) son de leves a moderadas, un dato de contexto muy importante a tener en cuenta en las escuelas, que están vinculadas a etapas de niñez y adolescencia. Esto constituye la ventana de oportunidad para que con apoyos, acompañamiento y cambio cultural las personas con discapacidad tengan logros similares a los de otras personas. Es fundamental deshacer miradas que persisten, como el lazo mal entendido en relación con la ayuda o la asistencia, principalmente en

entornos educativos, para que la persona con discapacidad esté realmente en igualdad de condiciones y no, de alguna manera, subordinada.

Otra creencia asumida tiene que ver con la discapacidad asociada a la felicidad. El informe “Reconocidos, contabilizados e incluidos” (Unicef, 2021) recoge una serie de brechas que redundan en desventajas de niños y adolescentes: no ir a la escuela, no aprender, quedarse atrás o tener muchas chances de sufrir violencias o maltratos. El informe señala que 51% tiene mayor probabilidad de sentirse infeliz que personas sin discapacidad. Sin embargo, al analizar las causas, esta infelicidad no tiene que ver con la discapacidad, sino con la forma en que niñas y niños son tratados por otras personas, con la falta de asistencia a la escuela o con la sensación de soledad o aislamiento. Es por eso que es necesario romper la narrativa de la discapacidad directamente asociada a pasarla mal: la causa del sufrimiento está en no sentirse queridos por los demás.

“Voces sobre violencia y bullying” (2020) es un informe desarrollado en 11 países en conjunto con Unicef en el que el dato que aparece con mayor frecuencia entre adolescentes con discapacidad es la sensación de que no son queridos o aceptados en el grupo o que directamente son evitados. La suposición, hoy llamada “capacitismo”, de que estas personas no van a poder aprender o asistir a determinado lugar es la forma de violencia más frecuente y más dolorosa.

En conjunto con el UNFPA se realizó una encuesta autoadministrada a 300 personas con hijas e hijos con discapacidad de entre 15 y 25 años para consultar sus opiniones sobre los derechos sexuales de sus hijos e hijas; las respuestas reflejan la cuestión de autonomía desde el ambiente familiar. El primer emergente de la consulta es que 96% de las respuestas fueron de madres y algunas cuidadoras y apenas 3% de padres; por alguna razón, la inmensa mayoría de los varones no tuvo o no sintió que tuviera algo que responder acerca de sus hijos con discapacidad.

Mientras 67% de las consultadas contestó que su hijo o hija tenía permiso para tener novio, 55% aún no había pasado por esa experiencia (hasta donde la madre sabía), lo cual denota una disparidad importante. A la vez, 54% contestó que sus hijos no tienen permiso para salir solos, por lo que la asistencia a plazas, bares y lugares donde las personas se conocen no se hace sin acompañamiento. El uso de internet, en cambio, es mucho más libre: 37% de acceso irrestricto y otro 45% con controles mínimos. Las madres no consideraron que sus hijos o hijas fueran vulnerables a peligros de abuso o manipulación sexual; 30% declararon que no estaban seguras al respecto. La exposición en lugares públicos de esparcimiento como las redes sociales es de alto riesgo sobre todo cuando existe falta de herramientas para el autocuidado.

*“A la pregunta sobre quién se tiene que ocupar de la educación sexual de esos niños, si la escuela, la familia, Facebook, ¿quién se tiene que ocupar?, casi 90% pone en primer lugar a la familia, lo cual está bien, pero habla de una respuesta sobreprotectora: que con mis hijos no se meta el trabajo educativo sobre el género o la educación sexual, sobre las infinitas maneras que hay de desear y ser deseados. Esto que es unánime en las respuestas habla de algo que no está, un permiso que no se animan a dar y que son en todo caso ellas o solo ellas, las familias, quienes dan el permiso”.*

*Sergio Meresman*

En la deconstrucción es importante cuestionar la categoría de “lo especial”, que está muy presente en la crianza al interior de las familias y que conduce a una infantilización permanente, más allá de las edades. La sobreprotección es la más frecuente estrategia de cuidado y es una mala estrategia de cuidado. Es necesario acercar a las familias estrategias distintas a las de prohibir o no dar permiso para el acceso a espacios.

El iiDi está trabajando en algunas respuestas a estos temas:

El portal *Es parte de la vida* (<https://iidiennred.info/espartedelavida/>) se publica desde 2016 con el apoyo de Unicef y el UNFPA e incluye materiales de educación sexual inclusiva dedicados a educadores y familias, además de recursos para abordar conversaciones difíciles y acompañar los procesos de cuidarse, cuidar, crecer y cambiar.

El iiDi ha creado una plataforma de formación en línea con altos estándares de accesibilidad para educadores, activistas, formadores, con cursos disponibles sobre desarrollo inclusivo por los que han pasado ya dos cohortes, en temas como educación sexual y violencia de género.

Actualmente se encuentra en desarrollo un trabajo basado en talleres sobre discapacidad y masculinidad que busca indagar en esta perspectiva y mitigar la brecha de roles entre varones y mujeres.

### 3.4 Identidad y participación con perspectiva de género en el ámbito de la discapacidad

*Antonia Irazábal*, Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad del Ministerio de Desarrollo Social, Uruguay

*Dieva Larrosa*, Movimiento Visibles y con Derechos, Uruguay

En una perspectiva de género que tome en cuenta a mujeres y niñas, los mitos asociados a la discapacidad tienen que ver principalmente con las dudas externas acerca de su capacidad para ser atractivas o para tener una vida sexual plena, además de una tendencia a la infantilización y la noción de que estas mujeres no pueden materner. También existen barreras en el acceso a la salud sexual y reproductiva.

Las barreras actitudinales están vinculadas a cómo se define la discapacidad en el tiempo histórico. La repetición, sostenida diacrónicamente, de la discapacidad como singularidad o enfermedad crea una frontera entre personas “con” o “sin” discapacidad muy compleja de borrar, porque la historia se vuelve un presente definido, argumenta el presente y se torna una matriz para pensar el futuro. Si no se comprende el derrotero de las propias personas, el desarrollo, la identidad, es difícil pensar en otro futuro. Si las voces no están presentes en lo cotidiano, es complejo modificar el futuro para niños y jóvenes.

*“La barrera actitudinal se centra en esto. Cuando queremos revelar nuestras identidades fluidas, que no somos solamente mujeres con discapacidad, que somos activas, trabajadoras, con gustos culturales, problemas económicos, realidad doméstica, mundo público y privado, se despliegan barreras distintas. Cuando queremos fluir en esas identidades rápidamente se nos recoloca en la discapacidad, casi como un control social. Muy generalmente solo se nos escucha desde la discapacidad”.*

*Antonia Irazábal*

La Convención reconoce que las mujeres y las niñas con discapacidad están expuestas a un riesgo mayor, dentro y fuera del hogar. Son vulnerables a mayor riesgo de abusos, abandonos, tratos negligentes o explotaciones, en primer lugar, por ser mujeres y además por ser mujeres con discapacidad. La asociación con otras organizaciones de mujeres puede concientizar sobre estas discriminaciones y riesgos.

Al hablar de mujeres con discapacidad se introduce la interseccionalidad intentando armar nudos entre las diferentes identidades para entender cómo esos nudos afectan la participación. La noción de intersección aparece con las mujeres afro reclamando sobre derechos laborales: se ve entonces que ser mujer, trabajadora y afro no es una sumatoria, sino una identidad diferente. Estas identidades que se desajustan de lo hegemónico iluminan espacios muy diversos y constructivos. Puede percibirse que la frontera entre lo público y lo privado no se habita de la misma manera con y sin discapacidad. Cuando la encuesta de prevalencia sobre violencia doméstica comenzó a identificar a mujeres con discapacidad, se vio que sufren más violencia que las mujeres sin discapacidad. En lo público, en cambio, se vio que las mujeres con discapacidad viven menos violencia que las mujeres sin discapacidad porque es un espacio que habitan menos.

*“Las violencias no ocurren solamente a mujeres y niñas. Tener perspectiva de género no es solamente por ser mujeres o ser hombres, aunque no visualizamos en esta exposición otras violencias o interseccionalidades que tuvieran que ver con varones, mujeres trans u otros sentires sexuales. Las violencias no nos ocurren solamente a las mujeres en situación de discapacidad o a las niñas o a la mujer afro en situación de pobreza. Es necesario trabajar teniendo en cuenta todas esas características e identidades, como afro, pobre, discapacidad asociada a la pobreza y la pobreza que lleva a situaciones de discapacidad”.*

*Dieva Larrosa*

A la hora de evidenciar la contundencia de habitar la discapacidad se siente en desventaja en los paisajes ciudadanos. En el ámbito doméstico la presencia se ve obstaculizada por las construcciones y los mandatos de género llegan por ser personas que están interceptadas, antes, por los mandatos de discapacidad. Las mujeres con discapacidad están menos en ámbitos públicos, en lugares de trabajo o en la actividad política; advertir lo interseccional es fundamental para vencer las barreras de participación que despolitizan cada una de estas luchas y las vuelven “de otras”.

La representación está ejercida por otras personas. Muchas mujeres con discapacidad no se sienten representadas en colectivos de mujeres feministas porque la temática de discapacidad no se tiene en cuenta, no se visibiliza. Manifiestan que se quedan por fuera y tienen que dar una lucha extra: hacerles ver a las demás mujeres que ellas también quieren luchar por sus derechos.

La Convención subraya la necesidad de que la perspectiva de género esté en todos los ámbitos habitados por mujeres con discapacidad, como el trabajo, la educación, la salud sexual y reproductiva, la cultura y el ocio, para mitigar la desigualdad histórica entre hombres y mujeres. Perspectiva, enfoque, interseccionalidad y transversal son términos adquiridos de luchas de otros colectivos, imprescindibles para entrar en diálogo. Aunque puedan sonar lejanos, a las mujeres con discapacidad la incorporación de estos términos a la realidad cotidiana les es útil para acortar las distancias con lo hegemónico a través del lenguaje.

El preámbulo de la Convención introduce el concepto de libertad, un concepto central, porque es la libertad la que se ve retrasada, mediada por la condición de discapacidad que obstaculiza el proyecto de vida. La pregunta ¿qué querés ser cuando seas grande? se nota ausente para niños, niñas y adolescentes con discapacidad en ámbitos sociales o educativos, a quienes poco se les interroga acerca de qué adultos quieren ser. La libertad integra un núcleo junto con la identidad y la participación.

Restringir la mirada a la condición de discapacidad reposiciona el tema hacia el pasado. La perspectiva de género permite ver la discapacidad a la luz de otras luchas que la ubican en una perspectiva contemporánea, de futuro, junto con los avances tecnológicos, la realidad de los derechos de las mujeres y la realidad de la violencia de género.

La versión de géneros en que mujeres y varones se oponen es una mirada que queda atrás, es imprescindible tomarla como relacional, como algo que afecta negativamente a todas las partes. La discriminación afecta de una forma distinta a las mujeres por una posición social jerárquica de un sistema de privilegios del que no se escapa por tener discapacidad. El discurso de género trae la voz de las más desventajadas, que, a pesar de tener mayor presencia en número, no habitan en mayor número los lugares de empleo, de educación o situación económica.

Las acciones de política pública requieren estudios exploratorios que identifiquen la realidad de manera precisa y den cuenta de la necesidad de los avances. También es necesario construir vínculos con las instituciones públicas y los ámbitos de la sociedad capaces de potenciar esos datos en la instrumentación de políticas y prácticas.

La sistematización de información sobre salud sexual y reproductiva en Uruguay permitió el fortalecimiento a lo largo del tiempo de vínculos con organizaciones de gobierno, la visibilización en el espacio de la salud y la creación de la primera unidad de género en el ámbito de la discapacidad en el Ministerio de Desarrollo Social, en 2012. A partir de 2018, con el apoyo de un fondo de las Naciones Unidas para considerar la perspectiva



de género en políticas de discapacidad, se inició un trabajo en tres ejes: salud sexual y reproductiva, violencia de género y construcción de datos sobre discapacidad. Un ejemplo de la consolidación de estos avances es la incorporación de una perspectiva de discapacidad en el protocolo de atención a situaciones de violencia contra las mujeres de la Intendencia de Montevideo con la accesibilidad de las mujeres sordas a la línea de atención.

La transición hacia la política pública toma impulso en los avances de un triángulo virtuoso de mujeres políticas, mujeres en la política pública y militantes por los derechos de las personas con discapacidad que elevan al nivel de leyes los logros alcanzados en múltiples ámbitos de la cotidianeidad. La perspectiva de discapacidad que atraviesa la ley de violencia de género es un resultado de esta evolución. Tan importante como la visibilización de las dificultades o las desventajas es la identificación de los logros, que tienen que valorarse y defenderse hacia su consolidación como políticas de Estado.

Otro aporte de las mujeres feministas refiere a la participación, trascendiendo lo individual a través de la representación en los colectivos, que incluyen a personas con discapacidad tanto como a las redes familiares, para una redistribución del poder económico o el poder político que lleve los temas de la discapacidad a todos los ámbitos; el político, pero también el académico y el laboral. La discapacidad no es la singularidad de cada persona, sino que es el atravesamiento sociopolítico que implica la discapacidad como dimensión. El caso de Petrona Viera, una persona sorda, muestra cómo en el plano cultural su identidad en tanto persona con discapacidad es diluida por tratarse de una reconocida pintora, no es reivindicada como representante del colectivo. Habilitar que se cumpla la representación política (artículo 29) y la representación cultural (artículo 30) es imprescindible para dejar de pensar solo en la singularidad y abrir al ámbito de lo social cuando se habla de discapacidad.

Como movimiento de derechos, la discapacidad es un colectivo de gran diversidad cuyas reivindicaciones tienen características propias, al igual que sus formas de organización y estrategia, que en ocasiones son vistas como dispersas o difusas, carentes de unidad o fácilmente desprestigiables por sus diferencias internas. Son presencias diferentes y modos de comunicación muy particulares que, en esta dispersión natural, que a veces complejiza la conquista de una única voz, encuentran una identidad y un lugar de representación.



## Comentarios, aportes y aprendizajes de las y los participantes.

“Muy importante hacer referencia a los familiares más allá de los protagonistas, para los familiares es un tema a problematizar. Somos también en red y valorando el apoyo, el sostén emocional que implica la familia”.

“Es bueno tener un espacio para problematizar colectivamente las repercusiones psíquicas, emocionales, lo que implica cuidar a largo plazo”.

“La escuela de sordos se creó en 1907, después de más de 100 años tiene una directora sorda, la primera inspectora sorda de escuelas para niños sordos. Que una mujer con discapacidad fuera referente en eso tomó un siglo”.

## 4. Espacios de participación significativa: fortalezas y desafíos de las personas con discapacidad

*Adriana Paciel*, Movimiento Visibles y con Derechos, Uruguay

Federico Lezama, Intendencia de Canelones, Uruguay

*Augusto Lotito y Martín Tomeo*, Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad del Ministerio de Desarrollo Social, Uruguay

Como movimiento social, las organizaciones por los derechos de las personas con discapacidad fueron las primeras en tener incidencia directa en la redacción de la Convención, por lo que esta normativa representa un importantísimo logro del colectivo.

La participación de las personas con discapacidad en las decisiones de política pública que les atañen está prevista desde el preámbulo de la Convención, siempre a través de las organizaciones que las representan.

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad señala como obligación incluir y trabajar en consulta estrecha con las personas con discapacidad y establece, en la Observación General número 7, elementos formales para esta consulta: comités, reuniones, encuestas, entre otros mecanismos. También reconoce los distintos formatos de las organizaciones, que pueden ser “de” personas con discapacidad o “para” personas con discapacidad (que brindan servicios o apoyos a personas en situación de discapacidad), de intereses específicos de un tipo de discapacidad, una coordinadora de distintos grupos o incluso organizaciones de otros ámbitos

de derechos humanos vinculados a la temática. Si bien es deseable que estén registradas, no debería haber distinción en la representatividad por esta razón.

*“Las personas en situación de discapacidad, por más severa que sea, pueden, con los debidos apoyos, y se hace mucho hincapié: una persona con apoyos puede dirigir, emitir sus opiniones, administrar en igualdad de condiciones. La propia Convención establece como una obligación de los Estados parte garantizar esto”.*

*Adriana Paciel*

Los Estados parte tienen la obligación de convocar a las organizaciones cada vez que se dispongan a adoptar decisiones que afecten a las personas con discapacidad en todos los niveles de gobierno. Las cuestiones relativas a la consulta son algunas que se establecen de forma preceptiva, temas claramente vinculados a la discapacidad —como accesibilidad, asistencia personal o seguridad social—, además de otras decisiones que pueden afectar a las personas de forma indirecta, como el derecho al voto u otros derechos constitucionales.

La participación efectiva en las consultas implica que las organizaciones de personas con discapacidad estén integradas en su administración, dirección y gobernanza por personas en situación de discapacidad.

## 4.1 Procesos de organización y movilización del colectivo

En la trayectoria del ejercicio de la participación, aun si esta es reconocida por el Estado y cuenta con instituciones establecidas a tales fines, pueden distinguirse barreras y características, así como buenas experiencias y lecciones aprendidas.

La interlocución es un desafío para la contraparte por las características de diversidad propias del colectivo, conformado por múltiples organizaciones de distinto tipo. A las instituciones les resulta difícil establecer prioridades en plataformas tan amplias. Una plataforma común, con una orientación clara, es un recurso que puede servir de referencia, delegada en dos o tres interlocutores. También se da una característica de dispersión: no todas las personas están integradas a una red o una organización, por lo que es frecuente que se reciban reivindicaciones o planteos aislados.

La propia condición vital es identificada como un desafío para la participación

en causas colectivas; las adversidades en la organización de la vida restan tiempo, y cuando ese tiempo existe deben sortearse barreras físicas, de transporte y actitudinales. Las personas con discapacidad no solamente participan en ámbitos que las reúnen, sino también en clubes de barrio, gremios estudiantiles, sindicatos, ámbitos en los que muchas veces a los demás les cuesta desprenderse de la mirada de la persona “a la que se le da una mano” para acceder a una posición de igualdad a igual.

*“Ante la sumatoria de quienes denunciaban la escasez de transporte o los problemas del transporte accesible, más los militantes de las organizaciones, propusimos crear la Coordinadora de Usuarios del Transporte Accesible. Cuando se crea el consejo de participación del transporte por parte de la Intendencia de Montevideo, donde estaban representados los trabajadores y las empresas, la representación de los usuarios la tomó la Defensoría de Vecinos y Vecinas. Las personas con discapacidad se transformaron en representantes de todos los montevideanos que utilizaban el transporte público. Era una paradoja, porque ese ámbito, que es tan sensible a la ciudadanía, nunca había logrado generar una organización colectiva. Nunca se había organizado un usuario del transporte y es el colectivo de la discapacidad el que lo organiza y luego integró a otros actores. Ese proceso también fue un ámbito que fue logrando un aprendizaje de personas que fueron socializándose en un ámbito colectivo”.*

*Federico Lezama*

La participación se aprende en la práctica. A través de la creación de espacios de intercambio multisectoriales se ejercita la socialización en ámbitos colectivos, a veces en aspectos simplemente metodológicos, como llegar en hora o acordar un orden de temas, hablar de a uno, definir estrategias de comunicación, sintetizar. Otras personas sin discapacidad aprenden esto en espacios colectivos a los que las personas con discapacidad no acceden. Esta falta de experiencia resta herramientas para un mejor posicionamiento.

En los movimientos de participación abiertos la lógica de trabajo no está centrada en las personas y en las familias sino en apostar al involucramiento de otros actores, sobre todo movimientos estudiantiles y juveniles, que históricamente tuvieron capacidad de reivindicar causas que no fueran propias. Esto fortalece al colectivo.

La creación de ámbitos institucionales de representación legítima aporta capacidad de ejecución, estabilidad y jerarquías. Como contraparte, también se corre el riesgo de volver rígida una potente participación social

que, aunque desordenada, logra incomodar, movilizar a las personas responsables de las decisiones. Desde una perspectiva ética, como sujetos políticos además de sujetos de derechos, la lucha es difícil de institucionalizar. La exigencia plantea a quien gobierna esta dinámica de tensiones en la que deberá encontrar caminos de diálogo.

Los avances de bienestar a nivel social tienen una gran distancia con las demandas de la discapacidad, no se trata solamente de generar acciones sino también de la velocidad en los cambios, de sumar esta importante variable al análisis. Mientras unos piden mayor frecuencia o cambiar el recorrido de una línea de transporte, otros todavía piden subirse al ómnibus. Por esta razón es importante abrir la participación más allá de las fronteras de la discapacidad. Cuanto más presente esté la discapacidad en todos los colectivos, mejores condiciones habrá para generar transformaciones efectivas.

La estética ha sido un componente históricamente central en cualquier colectivo y también en la discapacidad; está faltando ese desarrollo. Las luchas también necesitan mística, belleza, canciones, para que la estética de la discapacidad represente la ética de una sociedad inclusiva y justa.

## 4.2 Ámbitos sociales y barreras internas

La legislación es la expresión de reivindicaciones y necesidades del colectivo por vía de un intenso trabajo de incidencia en los ámbitos de definición de políticas. Pero el Estado y sus organismos tienen un importante rol que cumplir para asegurar la aplicación de la normativa en la práctica, para lo que también es necesaria la firme participación de las personas. La Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad recorre el país para tener contacto, a través de un programa de talleres, con personas de todos los ámbitos y las edades, con lo que recoge un rico panorama de situaciones en relación con la discapacidad y la participación.

Una situación recurrente es que entre las personas con discapacidad existe una especie de “cascarón” o “burbuja” en que la participación se autolimita pensando, muy probablemente como reflejo de las ideas en las que se basa la sociedad misma, que hay lugares u objetivos que están negados, que no se podrán alcanzar. Una vida que se describe como destinada a ir “de la casa al instituto y del instituto a la casa”. Es necesario impulso, “manija”, para romper, para molestar lo suficiente hasta lograr que las personas con discapacidad accedan a los logros que deseen y no a los que “se les permita”.

*“Nos peleábamos con un arquitecto porque decía: ‘No se pueden hacer reformas porque este edificio es Patrimonio de la Humanidad’. Será de las personas que pueden acceder, porque en la humanidad hay un montón de cosas que acá no llegan. Empiezan entonces a saltar las injusticias históricas que hay que poner arriba de la mesa. Hay que agitar e incomodar a quien se necesite”.*

*Martín Tomeo*

La modificación es resistida, una resistencia que se ve en el plano físico — como en las personas encargadas de cambiar el acceso a un edificio patrimonial— a la par de otras construcciones, mentales o simbólicas. Ocurre en la lectura que se da desde las personas con discapacidad cuando no interpretan que están incluidas en una convocatoria, por ejemplo, si no existe la mención explícita a la invitación a personas con discapacidad. La infantilización de las personas con discapacidad es otro aspecto de resistencia al cambio que limita a la persona. Si la situación de discapacidad nace cuando se encuentra una barrera, también existen barreras internas, limitantes, muchas de ellas creadas con base en conceptos no necesariamente excluyentes, pero sí presentes durante toda la experiencia de vida de la persona, que favorecen la omisión en ciertas actividades o caminos considerados inapropiados o imposibles. Esto repercute también en las actitudes, porque hay que vencer barreras internas para expresarse, para hablar en público; la no participación no proviene de falta de interés o de deseo, como a veces se infiere, sino de este tipo de limitantes. Según la experiencia de los talleres, en las locaciones protocolares, con escenario, pabellones, iluminación, la participación decrece. La misma charla, sobre la misma temática, en un formato de ronda, cercana, no inhibe, sino que inspira el intercambio. Todos estos aspectos menos mencionados o evidentes son también clave para fortalecer la participación.

*“Muchas veces no se nos pregunta, no se nos respeta nuestra historia, se nos juzga por este cuerpo, este caparazón que es perceptible y no somos eso, no somos un cuerpo; las personas no somos un cuerpo. Tienes que sentarte a dialogar, a escuchar, para conocer a una persona. Hay gente que dice que yo no tengo brazos; para quien lo percibe, puede ser, pero yo he nacido sin brazos, no conozco la existencia de un brazo. En mi primer accionar como ser humano no me percibo con brazos, para mí los brazos son inútiles porque mi conformación como ser humano no se concibe desde ese lugar. Y la gente quiere adaptar los cuerpos a cómo quieren que funcione el mundo y eso no respeta la identidad de los seres humanos”.*

*Augusto Lotito*

## **Comentarios, aportes y aprendizajes de las y los participantes:**

“A veces hablamos desde una burbuja de discapacidad con personas interesadas, y la sociedad es otra cosa: es un montón de gente desinteresada, de otra forma no estaríamos con estos problemas”.

“Hay limitaciones y barreras por parte de la sociedad, no hay gente que incentive a las personas con discapacidad, te encierran en un pensamiento de que no vas a llegar porque para la sociedad sos menos. Falta gente que motive. O ‘este lugar de trabajo no es para vos, buscate un trabajo que te acepte’. Eso pasa en el ámbito privado más que nada”.

“Yo empecé a andar en bicicleta recién a los 10 años y lo relaciono con mi profesión. Soy profesora de Educación Física, tengo una escuela de natación y enseño a personas de todas las edades a nadar. Los miedos pueden ser: miedo al agua, porque tuve o porque alguien me transmitió una mala experiencia que tuvo en su vida; miedo al desconocimiento de las personas con discapacidad; miedo a saber cómo es la vida de una persona con discapacidad. Muchos miedos. Poder superarlos y trabajar sobre esos miedos nos involucra a todos”.

“Dentro de lo que trabajamos en discapacidad también incluimos a personas que le tienen miedo al agua. Hay personas que se supone que no tienen una discapacidad, pero en el medio acuático sí la tienen”.

“Tenemos un proyecto de básquetbol en silla de ruedas. No hubo apoyo para eso, no hay programas para personas con discapacidad en el polideportivo, con la necesidad de movimiento que tienen las personas con discapacidad motriz. Si nos dan más participación vamos a poder aportar más desde nuestra experiencia, desde nuestra vivencia, muy diferente, y vamos a llegar a conquistar más cosas”.

### **PARA VER LAS SESIONES COMPLETAS DEL CICLO 2**

[Link a Ciclo 2 taller 1](#)

[Link a Ciclo 2 a taller 2](#)

## **CICLO 3: CONDICIONES PREVIAS PARA LA INCLUSIÓN: SERVICIOS, PRESUPUESTO, DATOS Y RESPUESTA AL CAMBIO CLIMÁTICO**

### **5. Servicios inclusivos, protección social, apoyos para la crianza, asistencia personal, acceso, calidad y buen trato**

*Antonia Irazábal*, Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad del Ministerio de Desarrollo Social, Uruguay

*Fernanda Apud*, Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad del Ministerio de Desarrollo Social, Uruguay

*Agustín Bergeret y Juan Lacuague*, Programa Discapacidad y Rehabilitación del Ministerio de Salud Pública, Uruguay

#### **5.1 Política de apoyo a la crianza**

Una política pública no es más que una respuesta construida a partir de la conceptualización de un problema. Esa construcción, que puede tomar años, necesita determinar un punto de partida para plantear luego estrategias reales de solución aprovechando programas, instituciones o recursos existentes.

La política de apoyo a la crianza a mujeres con discapacidad en Uruguay se inscribe en la división Regulación de la Dirección de Discapacidad del Ministerio de Desarrollo Social (Mides), que trabaja en temas como la valoración de la discapacidad y la atención a las situaciones judicializadas que involucran a personas con discapacidad, y fue desarrollada como piloto en Montevideo.

El Estado uruguayo entiende que la separación de hijos e hijas de sus madres es una respuesta ante un acumulado de situaciones que interfieren en la crianza, como pobreza, violencia, consumo de sustancias, redes familiares escasas, ubicaciones geográficas complejas y redes sociales disminuidas. Un trabajo exploratorio sobre esta realidad fue desarrollado con el apoyo del UNFPA por la Dirección de Discapacidad del Mides en el Hospital Pereira Rossell, que dio acceso a sus registros de varios años. Se constató que aunque el hospital advertía las varias interseccionalidades de los niños o las niñas que iban al amparo del Instituto del Niño y Adolescente del Uruguay

(INAU), la discapacidad era predominante: sin ignorar las demás variables, la discapacidad era una preocupación central en relación con la capacidad para la maternidad.

A partir de esta constatación, la Dirección de Discapacidad trabajó en la construcción de una política, en alianza con Uruguay Crece Contigo — política pública de cobertura nacional que apunta a consolidar un sistema de protección integral a la primera infancia —, en el entendido de que no debe haber políticas especiales para mujeres especiales, sino una perspectiva de discapacidad en los recursos y las instituciones del Estado vinculados a la crianza.

Los departamentos de atención del Hospital Pereira Rossell detectan a las mujeres con discapacidad que necesitan apoyo para vincularlas con la política pública, que construye junto a ellas las estrategias de crianza de acuerdo con las necesidades de su trayectoria de vida particular. Una dupla es asignada para acompañar a la madre en desafíos como alimentar, sobrellevar la angustia de tener un bebé a cargo, desplazarse o gestionar las redes familiares. En el proceso de implementación de la política existe coordinación con instituciones como el INAU y el Poder Judicial.

No todas las mujeres que son madres pueden continuar con la crianza. De la misma forma, se garantiza que la mujer en situación de discapacidad no esté sometida a obligaciones a las que tampoco están sometidas otras mujeres.

### **Entre las lecciones aprendidas se destaca:**

- Que algunas mujeres con discapacidad no pueden sostener la crianza, más allá de su deseo. La inscripción del niño o la niña en una identidad implica sostén adulto, acompañamiento permanente y redes de apoyo que no siempre se pueden solventar. De un total de 16 situaciones, en 12 casos pudieron continuar con la crianza.
- Logró atenuarse la limitante entre casos “con discapacidad y sin discapacidad” en la consideración de los equipos de trabajo. Los equipos de Uruguay Crece Contigo recurren a la Dirección de Discapacidad para evaluar posibles soluciones en conjunto, desinstalando la idea de que “si tiene discapacidad no es un caso para nosotros”.
- Se está logrando formalizar esta política como un derecho de las personas en situación de discapacidad en tanto no se constate mención a la discapacidad como motivo de desvinculación entre una madre o un padre y su hijo o hija.
- El apoyo implica conocer a la persona, su cultura de crianza y su momento. El movimiento hacia la autonomía puede generar temores en la familia de la madre, que tiende a la sobreprotección, que deben considerarse en las estrategias.



- La construcción de políticas requiere estudios exploratorios o evidencia sobre la situación a atender, flexibilidad, ajustes, sistematización, equipos sólidos y documentación de logros y procesos.

## 5.2 Servicios para la inclusión laboral

La Convención reconoce, en su artículo 27, el derecho al trabajo de las personas con discapacidad en entornos inclusivos y accesibles, lo cual obliga a Uruguay a establecer políticas para promover esto tanto en el sector público como en el privado.

En 2010, la ley 18.651, de Protección Integral de Personas con Discapacidad, establece que gobiernos departamentales, entes autónomos, servicios descentralizados y personas de derecho público no estatales deben ocupar a personas con discapacidad que reúnan la idoneidad requerida en una proporción mínima de 4% de los llamados. El programa Accesos del Mides supera en ingresos al mercado laboral los cupos disponibles para personas con discapacidad, en tanto que el programa Yo Estudio y Trabajo, que da oportunidades a jóvenes sin experiencia laboral, incorporó recientemente al sector privado. La ley 19.973 es una reformulación de la ley de empleo que determina incentivos para la contratación de ciertos grupos poblacionales, entre ellos, personas con discapacidad.

El Mides lleva el Registro Nacional de Personas con Discapacidad; la inscripción en este es un requisito para postular a acciones afirmativas de empleo.

A través del Departamento de Empleo, que existe desde 2012, se crean condiciones para que las personas con discapacidad ejerzan su derecho al trabajo y lo sostengan, a través de las líneas de acción: orientación laboral a personas que buscan trabajo, asesoramiento a empleadores públicos y privados y preselección de candidatos.

El ámbito del empleo ofrece resistencias sobre todo actitudinales derivadas del desconocimiento en cuanto a discapacidad e inclusión laboral. La ley uruguaya determina espacios para consultas de trabajo y seguimiento de las normativas, como la Subcomisión de Trabajo de la Comisión Honoraria de Discapacidad, integrada por personas con discapacidad y representantes de organismos públicos, que funciona en el Ministerio de Trabajo y Seguridad Social (MTSS). La comisión asesora a organismos públicos, verifica la accesibilidad en comunicaciones y oficia como nexo en capacitaciones. En el ámbito privado, la Comisión Nacional de Inclusión Laboral, integrada por representantes de organizaciones de personas con discapacidad, el MTSS,

cámaras empresariales, el PIT-CNT, el Ministerio de Salud Pública (MSP), la Udelar y la UTU, evalúa la normativa y propone ajustes e iniciativas para combatir el desconocimiento y las barreras detectadas.

### 5.3 Servicios de salud

El programa Discapacidad y Rehabilitación de la Dirección General de la Salud del MSP tiene como objetivo asegurar el acceso universal de las personas con discapacidad a todos los servicios de salud. El sistema de salud en Uruguay está integrado por el MSP y 41 prestadores, incluyendo los servicios de salud del Estado; es un sistema multiinstitucional complejo en el que la accesibilidad es un desafío histórico.

La visibilización de la accesibilidad como un problema ha tenido avances en los últimos años a través del proyecto país “El derecho a la igualdad y no discriminación de las personas con discapacidad”, en conjunto con otras instituciones, organizaciones de la sociedad civil y con el apoyo del UNFPA, que permitió establecer líneas de acción consensuadas. Subsisten dificultades de gestión habituales, como la incorporación de recursos humanos suficientes para la demanda.

En 2019, a través de una encuesta dirigida a personas con discapacidad, se recabó información sobre las líneas previamente definidas para establecer los requisitos mínimos de accesibilidad y construir un marco de referencia. En la relación con los distintos servicios del sistema de salud es imprescindible contar con guías y protocolos para establecer estándares que sean aceptados por los prestadores y puedan ser exigidos como obligatorios por la autoridad de la salud. “Recomendaciones para el trato y una atención adecuada de las personas con discapacidad en los servicios de salud” es la guía de referencia presentada en 2021, a partir de un trabajo interinstitucional de múltiples áreas del MSP y el Mides, con el apoyo de la Organización Panamericana de la Salud y el UNFPA. Junto con esta guía, se hicieron recomendaciones para la inclusión de las personas con trastornos del espectro autista en el Sistema Nacional Integrado de Salud.

*“Habían inaugurado una sala de espera para pacientes con TEA y una médica nos decía después de una capacitación: ‘¿Pero ustedes nos dicen que es mejor que las luces estén bajas?’. Se mató para que tuvieran la mejor sala de espera y le erró en la forma. Fue en el intercambio con representantes de la Federación de Autismo que descubrieron y empezó a haber un nexos que empezó a modificar algunas cosas”.*

*Agustín Bergeret*

La guía está dirigida a todo el personal de la salud, médico y no médico,

profesional y no profesional. Con base en estos lineamientos, que son parte del ordenamiento jurídico del MSP, es posible avanzar en negociaciones con los prestadores en aspectos tanto políticos como económicos para su implementación. Por otra parte, las diferentes instancias de capacitación desarrolladas para funcionarios de la salud revelan muy buena disposición, apertura e interés por la temática y la aplicación de los lineamientos. Esto sugiere que la comunicación y la capacitación como herramientas para la inclusión tienen un amplio campo de desarrollo por delante.

*“Esta guía, que parece algo tan simple, es una condición necesaria —pero no suficiente— para que las cosas puedan cambiar. Ningún prestador va a hacer un cambio de algo que no esté normatizado o protocolizado. En el caso de la salud, eso son las Guías de Salud. El MSP no puede simplemente declarar que las guías son obligatorias porque es tirar en el vacío algo que después no se va a cumplir, pero sí puede negociar con los prestadores que esto, desde una política pública potente, claramente direccionada, pueda de alguna manera cumplirse”.*

*Agustín Bergeret*

### **Lecciones aprendidas:**

- **Colaboración con organismos y personas.**

La transversalidad, que implica vinculación interinstitucional y multidisciplinaria —como la armonización de dos ministerios (MSP y Mides) junto a la Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad—, es un requisito indispensable en el desarrollo de políticas públicas exitosas. Es imposible avanzar de forma fragmentada.

- **Mayor sensibilidad que la prevista.**

Aunque las experiencias de rechazo que se conocen son desmoralizantes, existe buena disposición para los cambios en las personas involucradas, incluidas las que ocupan cargos de decisión.

- **El desconocimiento lleva a tomar decisiones equivocadas.**

Hay una muy valiosa capacidad de iniciativa desaprovechada por falta de conocimiento del tema que podría ser potenciada con la centralización de directivas concretas.

- **Los mejores proyectos son los que se realizan.**

La implementación de un plan depende de otras personas y factores, entre ellos, decisiones políticas y presupuestarias. Es importante visualizar y definir metas viables.

*“Vimos la necesidad de que hubiera un plan de rehabilitación, los servicios de rehabilitación dentro de la salud son realmente muy fragmentados y totalmente desregulados, por lo tanto, muy ineficaces en muchas cosas. Existen iniciativas locales, eso es importantísimo, no es que todo tiene que venir de arriba, existe mucha capacidad de iniciativa; a veces no son las mejores o tienen determinado problema, ahí es donde tenemos que jugar los organismos que somos rectores”.*

*Juan Lacuague*

## **6. Coordinación entre sectores y rendición de cuentas: apoyos para la educación, la salud y el trabajo**

*Alejandro Retamoso*, Educación Unicef

*Silvia Iroldi*, coordinadora ejecutiva del Programa Ágora, Uruguay

*Claudia Hoffnung*, Área de Educación Inclusiva de la Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad del Ministerio de Desarrollo Social, Uruguay

*Mercedes Viola*, Grupo de Trabajo sobre Educación Inclusiva, Uruguay

### **6.1 Coordinación de políticas públicas**

Coordinar políticas públicas implica como prerequisite el compromiso de actuar en forma planificada desde el comienzo entre distintas organizaciones: estatales, sociales, de cooperación internacional, etcétera, con base en puentes o vínculos de confianza entre unas y otras. Ocurre entre instituciones de distintos niveles, con diferentes grados de responsabilidad, en primer lugar, del Estado, que tiene, además del rol coordinador, los recursos económicos necesarios para la profundización de las políticas. La coordinación tiene como rasgo general la función de evitar duplicaciones y acciones superpuestas entre distintos organismos.

La arquitectura institucional, que genera frecuentes quejas entre organizaciones con cometidos distintos que deben coordinarse, es un elemento, dado el marco existente en el que se trabaja, cuyas imperfecciones no deberían tomar el lugar central de las discusiones y obstaculizar el avance de las políticas. Instituciones de distinto peso necesitan articular su cometido, alcance e incidencia. La actuación conjunta requiere buenos marcos conceptuales y unidades de referencia al interior de las organizaciones.

*“Nos pasa mucho que nos quejamos de las instituciones que tenemos. Es verdad, nos quejamos. Soy especialista del área de educación de Unicef; si hay un lugar donde se manifiesta [...] la queja permanente de todos, tiene que ver con la arquitectura institucional de nuestro país: ANEP, MEC, Instituto Nacional de Evaluación Educativa, Ceibal, UTEC, muchas instituciones de educación que trabajan con cometidos distintos, con funciones principales algunas, pero que en realidad todas trabajan. Esa es una realidad del país que uno cada tanto debería poder cambiar, pero es una situación dada. El elemento que quiero tirar sobre la mesa es que, al ser una situación dada, nosotros tenemos que trabajar en ese marco y en esa situación. Tenemos que trabajar con las instituciones que tenemos”.*

*Alejandro Retamoso*

La coordinación es también un requisito para la inclusión. Una política fructífera con perspectiva de derechos en un modelo social no asistencialista debe ser abordada desde el inicio de forma transversal, con un foco específico y un enfoque de consulta permanente a las personas destinatarias.

La incidencia para la construcción y la coordinación de políticas encuentra oportunidades clave en el aprovechamiento de los años de planificación del presupuesto quinquenal. El presupuesto puede estar vinculado a una rendición de cuentas con metas específicas para el sector que plantee un compromiso del país en el Parlamento.

Los pilares de la cooperación internacional como aliada

### **1. Abogacía e incidencia para mejores políticas**

En cada una de las instituciones de cooperación existe un foco específico en el trabajo de incidencia para el cambio de políticas, protocolos, leyes, etcétera que se construye a través de múltiples coordinaciones y equipos técnicos. Como ejemplo de abogacía está el trabajo de Unicef en el Congreso Internacional de Educación Inclusiva del Ministerio de Educación y Cultura (MEC), que habilita que la institución estatal se posicione como nexo hacia los avances a nivel internacional en una instancia anual que invita a expertos y propone agenda. Este espacio de reflexión y conocimiento propicia el fortalecimiento de redes y la incidencia entre las organizaciones participantes.

### **2. Generación de evidencia para la toma de decisiones**

La decisión estratégica de qué datos, información y evidencia generar ayuda a identificar puntos insuficientemente abordados. A raíz de un formulario del Instituto Nacional de Evaluación Educativa destinado a establecer el universo

de estudiantes para una evaluación de aprendizajes, se hizo con Unicef un estudio específico que permitió obtener por primera vez la prevalencia de discapacidad en las llamadas “escuelas comunes”: 70% de los centros educativos de la educación primaria en Uruguay tiene al menos un estudiante con discapacidad. Este dato, que no se conocía, es muy importante porque plantea que la política pública no se puede basar en la segregación de un sistema ni en un sistema focalizado para un único grupo, sino que implica la mirada particular de niños y niñas con discapacidad en un conjunto que es la mayor parte de las escuelas del país.

### **3. Creación de políticas e iniciativas**

Junto con la incidencia y los datos, el trabajo para transformar es el objetivo de la política pública. Los Cuadernos para leer y escribir de Zorrito y Mulita, en formato accesible, proponen un único instrumento para estudiantes de un aula con independencia de sus ritmos de aprendizaje. El desarrollo de “rampas digitales” —software y hardware— para el uso de las computadoras de Ceibal es otro ejemplo de iniciativa para generar cambios efectivos en la accesibilidad.

## **6.2 Inclusión laboral y discapacidad visual**

Ágora es un programa de apoyo a la inclusión laboral, específicamente para personas con discapacidad visual, de la Fundación ONCE para América Latina (FOAL). La FOAL mantiene, además, líneas de trabajo en apoyo educativo, rehabilitación y apoyo a organizaciones sociales.

Según datos de la institución, en los años noventa 80% de la población con discapacidad visual en América Latina no accedía al mercado de trabajo. Esto motivó la implementación de un programa de intermediación laboral y capacitación para facilitar el ingreso de estas personas al mercado de trabajo.

La accesibilidad en el ámbito laboral está vinculada a la aplicación de ajustes razonables para la adaptación de las plataformas a las necesidades de la persona, porque sin webs accesibles no existe puesto de trabajo. Aunque en el Estado es obligatoria la adaptación del entorno cada vez que una persona concursa y gana un puesto, no ocurre lo mismo en el sector privado, donde se generan sesgos que no responden a la capacitación de la persona sino a una asignación de trabajo basada en prejuicios (por ejemplo, las personas ciegas atienden el teléfono, aunque con ajustes razonables podrían acceder a otros puestos). El acceso a la formación, con ciclos educativos no finalizados, es otra barrera fundamental a atender para el ingreso de las personas con discapacidad a la fuerza de trabajo.

El programa Ágora recibe a personas de cualquier edad en cualquier condición y acompaña en un proceso de autonomía que involucra apoyos para el empleo en un sentido amplio, incluidos la presentación personal, la seguridad y el fortalecimiento de habilidades de interacción social.

*“Puede haber una persona de 40 años que a lo mejor no finalizó la escuela y que hasta ahora hacía changas o tenía trabajos manuales y el desafío es insertar a esa persona en un puesto de trabajo, que además lo necesitan, porque llegan con la urgencia. La persona también tiene que pasar por un ciclo, un proceso de rehabilitación, y ese proceso es adquirir las herramientas para lograr su autonomía. En algunos casos es la utilización del bastón, pero también tiene que ver con la presentación personal, cómo trabajar dentro de mi casa, la seguridad y el abordaje de cómo me vinculo con el resto de las personas”.*

*Silvia Iroldi*

El acceso a la educación y el trabajo en las personas con discapacidad visual no es la norma; además de las consecuencias para la persona, esto implica desaprovechar recursos valiosos para el país.

La situación de discapacidad se solapa en otras realidades de vulnerabilidad, especialmente en el interior de Uruguay, donde la persona puede quedar aislada incluso en un momento histórico en el que los avances tecnológicos tienen la posibilidad de mitigar barreras antes insalvables. El acceso al trabajo es un tema a atender desde la edad temprana que no puede depender de la buena voluntad de personas que van cambiando en los lugares de decisión o en cargos específicos. La estrategia institucional tiene que asegurar que los logros se sostengan y que la experiencia de inclusión acumulada en el tiempo no se pierda.

### **6.3 Promoción y protección del derecho a la educación inclusiva de las personas con discapacidad**

El área de educación de la Dirección de Discapacidad del Mides trabaja en coordinación con organizaciones como el INAU, Unicef, el MEC, la Administración Nacional de Educación Pública (ANEP), entre otras, incluyendo organizaciones de la sociedad civil. Además de la colaboración en la creación de protocolos y políticas orientadas a la inclusión, hace un trabajo de enlace con distintas instituciones vinculadas a la educación y orientación a personas en situación de discapacidad y sus familias, así como a técnicos del Mides no familiarizados con el sistema educativo, para responder a situaciones de discriminación o vulneración del derecho a la educación.



*“Uno de los desafíos es el tema del registro, que hay escasos registros de todas estas situaciones de vulneración del derecho a la educación, que son cotidianas, permanentes, pero no tenemos a veces las evidencias o los registros formales como para dar cuenta de esto e impulsar políticas públicas vinculadas a eso. No solo con el número de cuántos niños hay en cada escuela, sino también de los problemas que se encuentran, cuáles son los problemas que aparecen. No es la persona, hay algo en el entorno que no está dejando que la persona participe”.*

*Claudia Hoffnung*

La situación de discapacidad en los centros educativos no cuenta con un registro preciso de su alcance o circunstancias. Sin embargo, las autoridades consideran que el desafío mayor es construir un sistema educativo único —no común ni especial sino inclusivo— que atienda a cada persona de acuerdo con su diversidad y apoyos necesarios para el aprendizaje.

El área de educación de la Dirección de Discapacidad del Mides se ha dedicado a formar, capacitar y difundir aspectos de la temática, a través de un curso autogestionado sobre educación inclusiva que ha convocado a 5.700 personas inscritas, muchas de ellas docentes. Derechos, roles de las instituciones educativas, normativa y directivas generales sobre cómo actuar son aspectos que aún tienen mucho espacio para difundirse y reforzarse.

Otras iniciativas interinstitucionales incluyen formación sobre inclusión educativa y primera infancia para docentes, la sistematización de recursos de apoyo existentes para la educación inclusiva, material audiovisual de difusión y visitas de expertos de otros países. Junto con la ANEP y la Secretaría Nacional de Cuidados del MIDES, se diseñó el proyecto piloto para contribuir al sistema de apoyos en educación inclusiva, que alcanzará 40 centros educativos. Está en desarrollo una guía sobre educación inclusiva para familias de estudiantes con discapacidad, revisada por la ANEP y el Grupo de Trabajo sobre Educación Inclusiva, con el apoyo de Unicef.

## **6.4 El Grupo de Trabajo sobre Educación Inclusiva**

Este grupo de trabajo se creó en 2015 para abogar desde la sociedad civil por el derecho de todas las personas a la educación. Reúne organizaciones de personas o de familiares de personas en situación de discapacidad y de derechos humanos. La educación inclusiva es entendida como “ir a la escuela con todas las demás personas”; no se considera la educación especial como educación inclusiva.



Además del trabajo de incidencia, el grupo mantiene un nivel activo de propuestas en representación de la sociedad civil, incluyendo la participación en el diseño de cursos para docentes con referentes internacionales. En 2016 presentó a un llamado de gobierno abierto la iniciativa de unificar las distintas leyes, decretos y circulares sobre personas con discapacidad en el sistema educativo en un documento único. Con la contraparte de la Comisión de Continuidad Educativa y Socioprofesional para la Discapacidad del MEC, se creó el “Protocolo de inclusión de las personas con discapacidad”, que rige la educación. El protocolo fue actualizado de acuerdo con la Observación General número 4 de la Convención, que establece el derecho a la educación inclusiva y define qué es y también qué no es.

Como miembro permanente de la comisión que nuclea a representantes del MEC, el Mides, diferentes subsistemas de la ANEP, el MTSS, entre otras organizaciones, el grupo de trabajo plantea el tema del rechazo como una realidad que no se ha erradicado en los centros educativos. Los niños, las niñas y los adolescentes con discapacidad encuentran obstáculos para concurrir a educarse en igualdad de condiciones con las demás personas, con situaciones en que se les recibe solo algunos días por semana, se les plantea una combinación con educación especial o se les exige asistir con acompañantes. Los prejuicios y el desconocimiento sobre el cuidado y el acompañamiento, así como la desinformación y la confusión acerca de algunos términos y conceptos, son problemas habituales. Frente a estas situaciones se creó un protocolo de no rechazo, además de una campaña (“No pueden decir no”), con el propósito de informar en detalle a las personas en situación de discapacidad y sus familias acerca de sus derechos en el sistema educativo.

*“Es importante tener conciencia de que es importantísimo trabajar en todo lo que tenga que ver con políticas públicas. Hay una autora que a mí me gusta mucho que habla de la importancia de tener estas políticas, pero hay que cambiar a nivel micro en lo que es el día a día, en lo que es cómo nos relacionamos y en este caso, en la educación, cómo un docente mira a una alumna o un alumno porque tenga una situación de discapacidad, cómo trabajamos con los grupos en el aula para que veamos que, al contrario, la educación inclusiva y estar todas las personas juntas es lo más sano y lo más rico para todos. No solamente para la persona con discapacidad, para todos y todas”.*

*Mercedes Viola*

Aunque el modelo social parece comprenderse como un norte, se han hecho notorios progresos a nivel discursivo y se percibe la buena disposición docente; la educación inclusiva avanza con mucha dificultad en un sistema que obstaculiza y excluye, como muestran las cifras de egreso de bachillerato. En la experiencia de las familias la situación de discapacidad sigue tomándose como una sobrecarga, aunque hay evidencia de que el sistema de educación inclusiva es más beneficioso en muchos sentidos para el conjunto de las personas, incluso a nivel de gasto, que mantener dos sistemas educativos paralelos como los que existen actualmente.

## 7. Datos sobre la población con discapacidad: baremo único y baremo de medición de dependencia como entrada al Sistema Nacional de Cuidados

*Miriam Rodríguez*, Alianza de Organizaciones por los Derechos de las Personas con Discapacidad

Hernán Soto, consultor

*Romina Rivero*, Sistema Nacional de Cuidados y Discapacidad del Ministerio de Desarrollo Social, Uruguay

*Carmen Haretche*, Instituto Nacional de Evaluación Educativa, Uruguay

*Diana González*, Comisión de la Discapacidad de la Red Pro Cuidados, Uruguay

### 7.1 El rol de la sociedad civil organizada

La Alianza de Organizaciones por los Derechos de las Personas con Discapacidad es una red de organizaciones uruguayas que brega por los derechos de las personas en situación de discapacidad. Es una organización de referencia, no representativa, que tuvo su origen en el llamado Informe Alternativo al Informe País presentado por el gobierno uruguayo al Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en 2016. La Alianza participó, invitada por las Naciones Unidas, en la construcción del Baremo Único Nacional de Discapacidad (BUND). El grupo de trabajo estuvo integrado por representantes del Banco de Previsión Social (BPS), el Mides, la ONU, la Comisión Honoraria de Discapacidad, la Alianza y consultores.

El equipo, que trabajó durante tres años, reunía dos formas de entender la discapacidad: el modelo médico rehabilitador y el modelo social. Para la construcción de un baremo basado en derechos humanos desde el modelo social que entiende la Alianza se identificó como necesidad de

base la deconstrucción hacia un lenguaje común respetuoso. Los primeros intercambios del equipo de trabajo se dedicaron a alcanzar un acuerdo sobre la terminología respetuosa de las personas con discapacidad.

La “rehabilitación” que propone el modelo médico se va transformando con el paso de los años. En 2011 la OMS y el Banco Mundial redefinen la rehabilitación como “un conjunto de medidas que ayuda a las personas que tienen o probablemente tengan una discapacidad a conseguir y mantener el funcionamiento óptimo en interacción con el ambiente”. Con la Convención la rehabilitación pasó de buscar una “normalidad” para definirse en términos de “funcionamiento”. En el artículo 26 se refiere a “lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental social y vocacional y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida”.

*“La rehabilitación está en conexión con el artículo 26 de la Convención. Esto lo traemos justamente para recordar que sobre este concepto también trabajamos mucho en las primeras etapas del baremo”.*

*Miriam Rodríguez*

La sociedad civil organizada a través de la Alianza aportó durante la elaboración del BUND su conocimiento basado en experiencia de vida y su punto de vista en el análisis de situaciones que involucran la discapacidad. Introdujo ideas como las diferencias entre cuidado y asistencia personal, un tema primordial para el colectivo, además de las definiciones de lenguaje y la transversalidad de los temas de género que nutren la base teórica del baremo.

El BUND se basa en la clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y la salud, que diferencia entre deficiencias —diversidad funcional—, limitaciones y participación en las actividades. Reconoce una dimensión de funcionamiento de origen biológico estructural (inherente a la condición físico-corpórea y finita del ser humano), una dimensión psicológica (que es expresión del funcionamiento biológico y del efecto de la interacción con un entorno que impone barreras) y dimensiones sociales de origen histórico, cultural, económico, muy enlazadas con las costumbres y las tradiciones de la sociedad.

## 7.2 El proceso de creación del Baremo Único

La concepción de discapacidad evolucionó en las últimas décadas a una situación dinámica entre la persona, con sus características y condiciones, y la variabilidad inherente del ambiente —físico, social y cultural— que le plantea desafíos a la persona. En el modelo de diversidad funcional puede haber situaciones no patológicas que signifiquen un desempeño distinto.

El trayecto de desarrollo del BUND parte de un primer estudio en 2020 para determinar qué y cómo se estaba evaluando en Uruguay en términos de discapacidad. En 2021 se desarrolló el algoritmo, protocolos, informes y un manual de aplicación considerando la opinión de personas con discapacidad, técnicos del área y gestores de política pública. En 2022 se creó la propuesta de desarrollo del sistema de información y calificación, complementario del BUND, además de un programa de capacitación para la instalación de ambos. El baremo fue validado en 2023 en términos de confiabilidad y coherencia en el rango de mayores de 18 años. La validación en menores de 18 años está en proceso de implementación. El BUND distingue cuatro tramos etarios: 6 a 24 meses, 2 a 11 años, 12 a 17 años y mayores de 18 años.

### Los principios del BUND son:

1. Aplica perspectiva de derechos, en tanto se basa en el autorreporte asistido por un profesional. Esto es un cambio radical respecto de la forma de evaluaciones anteriores, ya que es la propia persona o el informante significativo quien reporta el nivel de dificultad que enfrenta en las actividades propuestas por el instrumento.
2. Respeta la participación.
3. Promueve la autonomía progresiva, lo cual se refleja en los procedimientos de aplicación e incluso en la estructura de los grupos etarios.
4. Respeta el curso de vida presentando actividades para personas en sus diferentes etapas.
5. Considera factores biomédicos y psicosociales.

Se tuvo especial cuidado en asegurar que el proceso fuera transparente y sólido desde la perspectiva metodológica. El diseño se sometió a la aprobación de la comisión de ética y bioética del BPS. La confiabilidad del BUND fue testada con indicadores técnicos que ratifican su alto grado de acierto. Participaron en el proceso 169 personas expertas en aspectos sociales, clínicos, biomédicos y vivenciales provenientes de 12 países.

El resultado final del estudio —que genera porcentaje de discapacidad, grados de severidad y coherencia de la respuesta— incluye un informe de apoyos y un informe biomédico funcional que se realizan antes de la evaluación —puede ser presencial o en línea— del instrumento. El instrumento valora, además, ayudas técnicas y apoyo de terceras personas, indicadores muy relevantes que se obtienen a través de una única evaluación.

El autorreporte, que es valioso en sí mismo, ofrece una valoración de la realidad experimentada por las personas en relación con desempeños en la vida diaria en su contexto habitual. El BUND permite visibilizar el efecto de apoyos, servicios o políticas públicas para evaluar sus resultados en la vida de las personas y también la actualización de la valoración según la etapa en el curso de vida.

La creación de un instrumento como el BUND es un proyecto de largo plazo —en Chile tomó diez años— que genera una cascada de cambios en la legislación, la cultura, la reglamentación y la percepción de beneficios.

### **7.3 El plan piloto del BUND**

El piloto del BUND es un estudio cualicuantitativo, una prueba del funcionamiento del proceso de la evaluación desde la primera comunicación con la persona hasta la entrega de los resultados de valoración de discapacidad, para identificar aspectos a mejorar.

El Mides planifica el testeo en la franja de mayores de 18 años a partir de agosto de 2024. Se prueban todos los componentes: el protocolo de aplicación, el manual del baremo, el manual de análisis, el protocolo de registro, la información, además de la valoración de los informes (el biomédico funcional y el social y de redes de apoyo), la calculadora y el formulario online. Se incluye una consulta sobre la experiencia de usuario de la persona que hace la prueba o su informante significativo acerca de la accesibilidad del espacio en el que se desarrolló la prueba, la formulación de las preguntas, las explicaciones del evaluador, el acceso a apoyos, etcétera. El piloto recogerá la experiencia de aplicación del BUND también en encuestas a valoradores y directivos.

Las personas encargadas de la valoración (valoradores) son profesionales con formación en psicología, trabajo social, psicomotricidad y medicina con experiencia de más de diez años y participación en al menos diez valoraciones en el testeo de mayores de edad.

Se evaluará a 50 personas, la mitad en cada modalidad, presencial y online, de todos los orígenes de discapacidad, incluyendo origen múltiple. Se incluyen personas que requieran informantes significativos, intérprete de lengua de señas y ayudas técnicas para responder. Las valoraciones realizadas durante el piloto son válidas para el ingreso al sistema del Mides a través del Registro Nacional de Discapacidad o cualquier otro servicio de la Dirección de Discapacidad que lo requiera.

## **7.4 Aproximación a la identificación de estudiantes con discapacidad en la educación primaria y la educación media**

Una de las principales funciones del Instituto Nacional de Evaluación Educativa (INEEd) es la aplicación de pruebas estandarizadas de lectura y matemática a una muestra representativa a nivel nacional para dar cuenta de los logros en los aprendizajes. La prueba Aristas se realiza a estudiantes en tercero y sexto año de la educación primaria y en tercero de la educación media de centros públicos y privados.

Existe una limitación muy importante de información sistematizada disponible sobre la situación de discapacidad en el sistema educativo. Por esta razón, el informe “Aproximación a la identificación de alumnos con discapacidad”, realizado por el INEEEd con la colaboración de Unicef y presentado en 2023, investigó aspectos de prevalencia, características y trayectoria de niños, niñas y adolescentes con discapacidad. La evaluación habitual a estudiantes que aplica el INEEEd (Aristas) es una prueba estandarizada sin adaptaciones, por lo que se necesita identificar para retirar de la muestra a estudiantes con discapacidad, para quienes no existe una evaluación adecuada. Los datos de los estudiantes retirados durante el proceso revelan que, además de la falta de información, las escuelas carecen de criterios homogéneos; la misma situación de discapacidad puede ser considerada por docentes o la dirección de manera muy diversa en distintos centros educativos.

El estudio clasifica cuatro situaciones de discapacidad: trastornos físicos y motores, trastornos sensoriales, trastornos socioafectivos o de conducta y discapacidad intelectual. Además, identifica grados desde discapacidad leve a discapacidad severa, en relación con las adaptaciones que demanda. Otras tres situaciones, no necesariamente discapacidad, pero sí importantes en el proceso de aprendizaje, son dificultades en el aprendizaje, nivel descendido o retraso y trastornos del lenguaje y otras necesidades educativas específicas que no implican una discapacidad.

Se encontró alguna de estas siete situaciones en 11% del estudiantado de la educación primaria y 7% del de la educación media, lo cual significa que la permanencia en el sistema desciende a lo largo del trayecto educativo. A la vez, hay diferencias en las dificultades de aprendizaje entre primaria y media: del 11% detectado en primaria, 28% tiene discapacidad; del 7% detectado en media, 76% tiene discapacidad. En el grupo específico de estudiantes con discapacidad, 56% cuenta con diagnóstico; en la educación media desciende la prevalencia de discapacidad leve y aumenta la presencia de estudiantes con discapacidad moderada. Esto llama la atención sobre la necesidad de estudiar el perfil de quienes no logran continuar en el sistema educativo para realizar intervenciones oportunas.

En la población con discapacidad que asiste al sistema educativo en primaria es mayor el porcentaje de varones que en el común de la población de esa edad. También hay mayor porcentaje de extraedad, mayor vulnerabilidad social y mayor porcentaje de inasistencias.

Los equipos multidisciplinarios con que cuentan los centros educativos no tienen una lógica de asignación en relación con la población que reciben y en menos de la mitad de las escuelas a las que asisten personas en situación de discapacidad hay baños accesibles.

Falta información acerca de las situaciones de discapacidad en el sistema educativo para evaluar qué recursos se asignan. Además de buenos datos, es indispensable una sola puerta de entrada a las distintas políticas para facilitar el tránsito de cada estudiante por el sistema. Es necesario fortalecer la formación docente, la formación de equipos disciplinarios y las condiciones de accesibilidad en los centros educativos.

## **7.5 Ayudas técnicas o equipos médicos en ambientes extrahospitalarios**

La información acerca de ayudas técnicas o equipos médicos a los que pueden acceder las personas en situación de discapacidad no es de fácil acceso y los criterios médicos para otorgarlos son, en muchos casos, muy discrecionales. Esta constatación impulsó a la Red Pro Cuidados a profundizar en cuál es y cómo funciona el sistema de acceso a estos apoyos en los ámbitos extrahospitalarios.

Estas ayudas permiten mejorar la calidad de vida en la residencia habitual y afectan a las personas que realizan las tareas de cuidado, quienes comparten las dificultades de la discapacidad y quedan, en general, ocultas. Al mejorar la tarea del cuidado, se mejora la calidad de vida de todo el núcleo familiar.

*“Tenemos personas que requieren determinadas sillas de ruedas y solo tenemos lo estándar. Con lo económico hay algo de que si pretendo una eléctrica soy pretencioso, cuando eso hace a la calidad de vida de la persona. El derecho al cuidado de las personas dependientes es el derecho a cuidar a otras personas en condiciones de dignidad. Aquí las ayudas técnicas tienen mucho que ver, no es lo mismo cuidar a una persona que está rígida con una grúa que sin una grúa. Eso tiene que ver también con la calidad de vida de la persona que cuida”.*

Diana González

### **Las características relevadas indican que:**

- Hay coexistencia de distintos regímenes para el acceso a estas prestaciones, uno basado en la condición de trabajador con capacidad de volver a trabajar y otro universalista que no les da la cobertura necesaria a todas las poblaciones.
- La centralidad no está en las personas usuarias; la mirada parte de lo que aporta el sistema y no desde lo que necesita la persona.
- Aunque estas prestaciones deben, según la ley, determinarse por reglamento, no están en el Plan Integral de Atención a la Salud, el catálogo de prestaciones y programas que los prestadores del Sistema Nacional Integrado de Salud deben brindar a las personas usuarias.
- La información no está centralizada ni actualizada. Los avances científicos y tecnológicos en tratamientos, medicamentos, equipos médicos y ayudas técnicas van cambiando las opciones de apoyos, que afectan la calidad de vida, por lo que es clave conocer todas las opciones.

Desde el enfoque de derechos, la centralidad de la persona implica participar en la vida pública en igualdad de condiciones sin discriminación y exigir el cumplimiento de las garantías que el Estado debe ofrecer, previendo los recursos necesarios. Es un derecho de las personas ser cuidadas cuando lo necesitan. Las ayudas técnicas están vinculadas al autocuidado, que implica una mayor autonomía, porque muchas de estas ayudas son determinantes para cumplir derechos fundamentales.

Los estándares mínimos que deben cumplir las prestaciones es un tema a atender tomando en cuenta las necesidades específicas de la persona. Las ayudas deben estar disponibles, ser accesibles y aceptables en cuanto a calidad y condiciones culturales. En Uruguay hay problemas para saber qué ayudas técnicas existen.



Entre las recomendaciones se menciona revisar el alcance de la política de seguridad social, incluir en la agenda pública y en las políticas sociales el acceso a las ayudas técnicas, reorganizar el sistema de prestaciones, revisar los catálogos para determinar las categorías de ayudas técnicas priorizando los apoyos de acuerdo con la autonomía que generan y abrir la participación de las personas usuarias.

## 8. Cambio climático, reducción de riesgo de desastres y acción humanitaria

*Chiara Oriti Niosi*, Sistema de las Naciones Unidas, Colombia  
*Shirley Ferrari*, Sistema Nacional de Emergencias, Uruguay

El cambio climático y la situación de discapacidad tienen que ver con las condiciones de accesibilidad de las ciudades y las diferencias entre las personas ante situaciones de desastre. Una gestión de riesgo inclusiva es posible si se habla un lenguaje común que permita entender qué son los desastres y cómo impactan en las personas.

Un tsunami, un terremoto y un incendio son fenómenos físicos, que no nacen como una catástrofe, pero pueden transformarse en un desastre cuando afectan un territorio y una población. El fenómeno es natural pero el desastre es creado por las condiciones humanas y, por tanto, también puede prevenirse. Fenómenos naturales similares pueden tener consecuencias muy diferentes para la población con una adecuada preparación.

Así como los humanos pueden prevenir, también son capaces de incrementar los riesgos de desastre. Algunas condiciones socioambientales son llamadas “conductores de riesgo”; junto con conflictos armados, flujos de migración y mala planificación de infraestructura, uno de los más potentes conductores de riesgo es la crisis climática, causante de 93% de los desastres en América Latina, donde el cambio climático está provocando desplazamientos tres veces mayores que los conflictos armados. Las situaciones más vulnerables, como la pobreza y la escasa planificación frente a fenómenos físicos, son las que aumentan el riesgo de desastre.

Hay personas que están en posiciones de vulnerabilidad, mucho más expuestas a desastres que otras. Según datos de 141 países, las mujeres y las niñas tienen 14 veces más posibilidades de ser heridas o morir en un desastre que los hombres, sobre todo en países con fuerte desigualdad de género. En el terremoto de Japón de 2011 la tasa de mortalidad de personas con discapacidad resultó ser entre dos y cuatro veces más alta que la de las personas sin discapacidad. No es una cuestión física, de debilidad,

sino de inclusión: las desigualdades y la discriminación por género, por edad, etcétera exacerbaban las barreras para prepararse y reducir los riesgos de desastre. Las personas sujetas a discriminación estarán mucho más expuestas que otras a riesgos de alta vulnerabilidad. Solo 8% de las planificaciones locales sobre riesgo de desastre incluye a las personas con discapacidad.

La preparación para reducir el riesgo implica comprender que todas las personas tienen un rol, desde las instituciones de gobierno a las Fuerzas Armadas, las organizaciones de la sociedad civil, los institutos de monitoreo y los organismos de cooperación internacional. Nadie se excusa de esta responsabilidad.

La información acerca de la existencia de planes locales de riesgo y la formación de equipos de rescate que sepan cómo actuar, por ejemplo, con una persona con discapacidad intelectual, así como la actitud participativa en los simulacros, son también insumos para una respuesta inclusiva.

Una vez que ocurrió el fenómeno físico, sus impactos pueden prolongarse durante mucho tiempo; la informalidad en el trabajo debe tomarse en cuenta en la planificación de los apoyos a la población afectada.

En catástrofes son situaciones de riesgo la vulnerabilidad de niños, niñas y adolescentes separados de sus familias, las personas mayores que necesitan medicación crónica y la gestión de necesidades no tan visibilizadas, como la higiene menstrual.

Una respuesta inclusiva necesita conocimiento de datos acerca de las poblaciones, que pueden ser recolectados por las organizaciones de la sociedad civil antes, durante o después de un evento. Información desagregada por género, edad, discapacidad sirve para saber qué tipos de barreras enfrenta la población. Los datos son personas; si estos datos no se ven reflejados en las políticas públicas, estas no van a tener en cuenta las características de las personas.

## **8.1 La inclusión en la gestión de catástrofes en Uruguay**

El Sistema Nacional de Emergencias (Sinae), creado en 2009, es el organismo encargado de la gobernanza de riesgo de desastres en Uruguay. La ley que lo creó, reglamentada en 2019, le encomienda proteger la vida, los bienes de significación y el ambiente. La gestión se realiza en coordinación con otras instituciones, incluidas las de la sociedad civil, de acuerdo con los lineamientos y los indicadores establecidos en la Política Nacional de Gestión de Riesgo y el Plan Nacional de Gestión de Riesgo.

La Dirección Nacional de Emergencias, donde funciona el Sinae, está ubicada en la Presidencia de la República y su autoridad mayor es el presidente de la república en Consejo de Ministros. El responsable de tomar las decisiones frente a una emergencia nacional es el Poder Ejecutivo. A nivel departamental funciona el Comité Departamental de Emergencias, presidido por cada intendencia, con la participación de distintos ministerios, municipios y cada junta departamental, además del INAU y la Fiscalía General de la Nación. La ejecución en territorio de las directivas y las políticas está a cargo de un organismo departamental (Centro Coordinador de Emergencias Departamental) y un organismo local (Centro Coordinador de Emergencias Local). La sociedad civil, además de trasladar sus necesidades al Comité, está habilitada a participar en las reuniones y la planificación de los centros coordinadores y es clave que lo haga.

Los programas y las políticas del Sinae establecen la articulación con otros ministerios y organizaciones para atender los diferentes aspectos que se ven afectados por una emergencia. Es en estas instancias que se define la perspectiva de inclusión para la respuesta a catástrofes.

Uruguay participa, a través del Sinae y el Mides, en el Programa Iberoamericano sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, donde se intercambian experiencias para fortalecer la inclusión en la vida política, económica y social. Especialmente, recoge buenas prácticas a implementar a través de grupos de trabajo con países con mayor experiencia en la gestión inclusiva de riesgos y desastres. También participa en la Plataforma Regional para la Reducción de Riesgo de Desastres, foro del cual fue sede en 2023.

En el área de difusión se desarrolló una campaña de sensibilización accesible e inclusiva advirtiendo sobre los impactos de eventos adversos y qué hacer ante ellos. La presentación de estas 40 piezas de audio y audiovisuales, así como el subtulado, la locución y la interpretación en lengua de señas, trató de establecer distintos modelos de familia y diversidad de los personajes en generaciones, etnias y discapacidades.

La plataforma educativa virtual del Sinae desarrolla un programa de cursos autoadministrados en los que colaboran integrantes de la sociedad civil, además del equipo técnico, que abordan distintos aspectos de la gestión del riesgo de desastres y la respuesta a catástrofes. Se están incorporando las herramientas necesarias para que sea 100% inclusiva.

Las inundaciones son el evento que genera más personas desplazadas en Uruguay; 95% de ellas van a casas de familiares o amigos. Entre 5% y 8% de estas personas utiliza alojamientos temporales, lugares donde gente que se conoce y que no se conoce va a convivir, lo cual requiere una planificación

previa. Entre las herramientas que se utilizan está la “Guía para la coordinación del desplazamiento de personas”, un set de juegos, materiales creativos e instrumentos musicales seleccionados con perspectiva de infancia, adolescencia y discapacidad. Actualmente no existen edificios específicos para el alojamiento temporal, aunque es una intención presente en el Sinae que debería desarrollarse tomando en cuenta criterios de inclusión.

El Sinae desarrolla el registro de datos imprescindibles para la elaboración de políticas públicas, a través del Monitor Integral de Riesgos y Afectaciones (MIRA). El MIRA está en el proceso de capacitación técnica para su carga en coordinación con el Mides y conforme aumente el volumen de datos ofrecerá un panorama más claro de la situación de discapacidad en el país. Es importante que la persona declare la situación de discapacidad aunque no se pregunte específicamente, ya que puede no ser evidente para la persona encargada de hacer el registro.

### **Comentarios, aportes y aprendizajes de las y los participantes:**

“Me preocupa que se diga que una persona por estar sentada en un kayak pierde la situación de discapacidad porque en nuestro país el tema económico es muy fundamental. Acá en Uruguay no muchas personas pueden hacer kayak ni tienen cómo comprarse ni el guardabultos del kayak”.

“No se ocupan mucho de la salud mental, sobre todo en el Vilardebó, que no sale nadie rehabilitado, no hay nada para hacer rehabilitación. Les dan el alta con una bolsa de medicamentos porque ni un boleto para ir al Mides a pedir un refugio te dan”.

“No hay nadie especializado en violencia de género, te largan con el violentador. Habría que hacer algo para que las internadas salgan con información para que puedan dejar de ser víctimas de violencia de género”.

“Tengo la tenencia compartida de mi hijo. Es muy doloroso que me tenga que venir a vivir con mis padres, no me da para la independencia y tener la compartida de mi hijo”.

“Desde temprana edad y desde Ciudad de la Costa aspiramos a intentar lograr una migración de información desde la educación preescolar a la escuela y después al liceo, después a la facultad o la universidad. Porque las mismas personas con discapacidad planteamos este aspecto que nunca fue escuchado. Pasás de la escuela al liceo y tenés que hacer una revaloración, someterte

a una nueva inspección; otra vez a inspección del Codicen o Primaria, dependiendo del grado al que pases. Si tuvieras una valoración continua de la etapa desde que iniciaste hasta que terminaste la educación ahorraríamos no solamente en conocimientos o recursos, sino que la misma persona no tiene por qué ir a cada rato migrando cada vez que pasa de sistema a pelearse con el sistema porque no se comprende a esa persona. En mi caso tuve que abandonar la educación porque no se adaptaron a mis dificultades”.

“¿Por qué hablamos de ‘cuidados’ y no de ‘asistencia personal’? Las personas con discapacidad necesitamos que nos asistan, no que nos cuiden. Es muy diferente. Mezclar cuidados con asistencia personal no me gusta, no necesitamos cuidado; para favorecer la vida independiente y la autonomía necesitamos que nos asistan en lo que no podemos hacer por nosotros mismos. El sistema mezcla los conceptos y provoca todo tipo de dificultades. No podemos seguir hablando de cuidados así como así. Lo hemos dicho y parece que no se comprende. En cuanto a necesitar ayudas técnicas, por supuesto, pero necesito asistencia personal. Deben cambiar los criterios que nadie comprende y deben cambiar ya”.

“La información del Mides al BPS se va a unificar, eso es muy importante. Pasa en los departamentos, para sacar boletos: tenés que llevar certificado a los distintos lugares. Para el beneficio de quita de impuestos para un auto también tenés que hacer los mismos certificados, es una pérdida de tiempo para la persona y una pérdida de recursos para el Estado. Por eso hablamos siempre de certificación única”.

“Hablando de asistencia personal, hay muchos que sí necesitan cuidadores porque tienen dependencia total”.

“Me parece bárbaro el debate, no doy nada por dogmático. Yo puedo pensar en asistencia personal hacia la autonomía, pero cuando pienso en los cuidados pienso que todos necesitamos cuidados. Una sociedad de cuidados nos cuida a todos en todas las etapas de nuestra vida; todos cuidamos y todos somos cuidados. Es un concepto más amplio que hay que considerar”.

“Tenemos que visibilizar a esas personas que son asistentes, que muchas veces son mujeres, a cuidar personas, hijos con situaciones a veces gravísimas, que no me parece que

sean asistentes: viven con la otra persona en una relación de dependencia mutua. Esas relaciones de dependencia las tenemos que repensar”.

“Donde yo trabajo hay tres escuelas especiales, que no deberían llamarse así. Es discriminatorio, ¿por qué lo permite el superior? Como tampoco pueden permitir el acceso a un adolescente o niño ni siquiera dos horas. Ese niño tiene el derecho a asistir las cuatro horas o seis, más si tiene asistente. No entiendo por qué no hay inclusión. En las escuelas especiales hay integración, debería ser integración inclusiva”.

“Vengo de la mesa del PIT-CNT con respecto a discapacidad. Tenemos el compromiso de llevarnos porque si no, lo que hemos hecho acá dentro queda acá dentro, no pasa nada”.

“El prejuicio viene de la casa, los prejuicios se aprenden. Tengo una nieta que está educada dentro del prejuicio; tenemos que llegar a la educación primaria, tenemos el compromiso de un futuro mejor, esto trasciende el presente, tenemos que ser ambiciosos. Pretendo como madre, como abuela, como ciudadana que pretende una cultura igualitaria, que nos vayamos con el objetivo de expandir todo lo que hablamos acá y que como personas podemos aportar”.

“Hay varias cuestiones, pensando en lo tradicional de la escuela. La necesidad de modificaciones de currículas tanto desde la formación de docentes como a nivel de Primaria y el trabajo de herramientas de acceso a nivel de la educación, la necesidad de que las y los docentes vayan desarrollando herramientas de acceso para cada estudiante, estén o no estén en una situación de discapacidad, partiendo de la base de que no todas las personas aprendemos de la misma manera”.

“También a nivel de la Udelar, llegar a una educación terciaria no garantiza que puedas hacer todo el ciclo o lo puedas terminar. Las barreras se van desplegando, prácticas, tipos de pruebas, falta de cumplimiento con la normativa edilicia; esto también atraviesa la educación terciaria y la educación no formal”.

“El Cecap [Centros Educativos de Producción, Arte y Producción] de Montevideo no es accesible para usuarios de silla de ruedas. El de Rivera tampoco. Hay que pensar estos abordajes y la inclusión en la educación no solo a nivel formal, que trascienda y llegue a estos otros niveles de educación. CAIF [Centros de

Atención a la Infancia y a la Familia] también, pensando en las madres de niños pequeños. Trabajar para la formación docente, que es fundamental que atraviese la formación en inclusión educativa durante la formación de grado de las y los docentes”.

“¿En la profesionalización de la docencia está pensada la inclusión? Si no hay formación, quiero saber si aunque sea hay información”.

“Me encantaría que cuando nos reunamos en vez de hablar de ‘a mí me pasó’, ‘a una persona le pasó’, podamos decir: ‘Recurrí a la asociación civil que nuclea esta discapacidad y el planteo en vez de ser individual lo hizo institucional’. La INDDHH tiene un canal para eso abierto, recordémoslo”.

“Llamo a fortalecer las instituciones de la sociedad civil. Esta oportunidad del curso, si hay algo que nos ha alcanzado, son elementos de información y está en nosotros apropiarnos de eso para tenerlos en la vida cotidiana. Tener presente que para asumir políticas públicas nosotros tenemos que ser los movilizadores. En definitiva, nosotros estaremos cumpliendo una misión”.

### **PARA VER LAS SESIONES COMPLETAS DEL CICLO 3**

[Link a Ciclo 3 taller 1](#)

[Link a Ciclo 3 taller 2](#)