
Informe final

Propuesta de un Sistema de Apoyos que asegure el derecho a la maternidad y a la crianza de las mujeres con discapacidad.

Lic. Pisc. Isabel Linares

Dirección de Discapacidad

Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad

Ministerio de Desarrollo Social

Fondo de Población de las Naciones Unidas, UNFPA

Diciembre 2022



Ministerio
**de Desarrollo
Social**

Secretaría Nacional de
Cuidados y Discapacidad



Autoridades

Ministerio de Desarrollo Social

Martín Lema, Ministro de Desarrollo Social

Nicolás Scarela, Secretario Nacional de Cuidados y Discapacidad

Karen Sass, Directora de Discapacidad

Fondo de Población de las Naciones Unidas, UNFPA

Fernando Filgueira, Jefe de Oficina Uruguay

Juan José Meré, Asesor VIH

Consultora y autora del Informe: Isabel Linares

Uruguay, diciembre 2022.

Presentación

El Uruguay fue uno de los primeros países en haber reconocido la Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 2006, integrándola a su ordenamiento jurídico a través de la Ley N° 18.418 de 20 de noviembre de 2008. Un avance sustantivo que promueve el modelo social de la discapacidad construido desde la perspectiva de los derechos humanos. Desde dicho modelo surgen las barreras como parte integrante de la propia definición de la discapacidad, siendo la interacción de las barreras con la limitación y/o deficiencia lo que impide la participación plena y efectiva de las personas con discapacidad en la sociedad.

Desde ese momento, se han desarrollado acciones programáticas y normativas para derribar dichas barreras y lograr el ejercicio pleno de los derechos de las personas con discapacidad, pero todavía persiste el nudo crítico de una necesaria adecuación normativa integral que contemple plenamente los estándares de la CDPD.

El reconocimiento de la capacidad jurídica para la toma de decisiones, el respeto de la voluntad y preferencias personales, la accesibilidad universal, el derecho a formar una familia, a la maternidad, paternidad y crianza, son tantos temas críticos para las personas con discapacidad, que solo un proceso de reforma legislativa puede resolver de manera integral y plena. Debemos lograr el cambio de paradigma de sustitución de las personas con discapacidad hacia modelo de apoyos que reconozca plenamente a las mismas como sujetos de derecho.

La Dirección de Discapacidad de la Secretaría de Cuidados y Discapacidad del Ministerio de Desarrollo Social conjuntamente con la Oficina del Fondo de Población de las Naciones Unidas en Uruguay vienen desarrollando, desde el 2021, varias acciones de investigación, de intercambio con la sociedad civil, de consultas a expertas y expertos, de actividades de sensibilización, tendientes a producir evidencia estratégica para el diseño de proyectos de ley y de políticas públicas que garanticen el efectivo ejercicio de los derechos y la ciudadanía de las personas con discapacidad.

En este sentido, el presente estudio representa una evidencia sólida y actualizada, y por eso representa también una oportunidad de imprescindible diálogo y articulación con el abanico de actores involucrados, de manera de avanzar en el proceso de armonización jurídica de nuestro ordenamiento legal vigente. Un desafío ético y estratégico alineado con la búsqueda de la igualdad jurídica y sustantiva de todas y todos y una acción del país hacia el cumplimiento de objetivos y metas de la Agenda 2030 de desarrollo sustentable, sin dejar a nadie atrás.

Finalmente, agradecemos a la autora Isabel Linares por el compromiso y la experticia puestas en acción para la implementación del estudio, así como a todas las personas e instituciones que ofrecieron su colaboración.

Karen Sass

Directora División Discapacidad

SNCD – MIDES

Juan José Meré

Asesor

UNFPA

Índice de Contenido

1	Introducción.	6
2	Estado de Situación: Construcción del Problema.	7
2.1	Aproximación a la Descripción del Problema.	8
3	Diálogos con experiencias de otros países.	9
4	Antecedentes para la implementación de un Sistema de Apoyos: Experiencias Nacionales.	18
5	Marco teórico y analítico.....	22
5.1	Análisis de los discursos.	22
5.2	Género y Discapacidad.	25
5.3	Artículo 12 y la capacidad jurídica.	28
5.4	Condiciones y Principios para instrumentar un Sistema de Apoyos en Uruguay .	31
6	Herramientas para la comprensión y elaboración de un Plan de Apoyos Personal.	33
7	Mapa de recursos.....	38
8	Recomendaciones.....	45
9	Conclusión.....	46
10	Bibliografía.....	47

1 Introducción.

La presente consultoría es una colaboración entre el Fondo de Población de Naciones Unidas -UNFPA-, y la Dirección de Discapacidad -DD-, de la Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad -SNCD-, del Ministerio de Desarrollo Social –MIDES-.

Tiene como propósito visibilizar y justificar la necesidad de apoyos en mujeres con discapacidad en relación al ejercicio autónomo de la maternidad. Principalmente, y como eje transversal, desde la Convención Internacional de los Derechos de las personas con Discapacidad -CDPD-, aprobada en Uruguay por la ley 18.418 el 20 de noviembre de 2018.

La CDPD sistematiza una perspectiva de Derechos Humanos para garantizar el goce y ejercicio de los derechos por parte de las personas con discapacidad, siendo fundamental en su proceso de elaboración la participación y representación de este colectivo.

Citando y siguiendo específicamente el artículo 23 de dicha convención, “Respeto del Hogar y de la Familia”:

“1. Los Estados Partes tomarán medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales, y lograr que las personas con discapacidad estén en igualdad de condiciones con las demás, (...)” (CDPD, 2006)

Considerando lo anterior, y teniendo en cuenta la agenda 2030 de los Objetivos de Desarrollo Sostenible -ODS-: “No dejar a nadie atrás”, se apuntará a elaborar un Sistema de Apoyos con un doble objetivo. Generar un marco teórico-práctico para las intervenciones por parte de las instituciones públicas y privadas, desde un paradigma de Apoyos, y sistematizar un mapa de recursos a favor de atender adecuadamente las necesidades de este grupo poblacional.

2 Estado de Situación: Construcción del Problema.

La problemática que los equipos técnicos de la actual DD, MIDES han estado visibilizando, es a partir de diferentes abordajes que constatan la vulneración del derecho a la posibilidad de decidir de las mujeres con discapacidad en relación a su Salud Sexual y Reproductiva. Teniendo en cuenta que cuando nos referimos a la capacidad de decidir, además del goce y ejercicio de la autonomía que implica, para todas las personas, también nos referimos a las condiciones de posibilidad para que estas decisiones puedan desplegarse.

En continuidad con lo planteado anteriormente, el trabajo de consultoría sobre el *Estado de Situación del Derecho a la Maternidad de las Mujeres con Discapacidad*¹, (UNFPA-DD, MIDES, 2020), expone esta problemática a partir de la numerosa judicialización de situaciones de mujeres **por causa de su discapacidad**, posterior e inmediatamente a su proceso de parto, en el contexto del Centro Hospitalario Pereira Rossell.

Por lo tanto, teniendo en cuenta estos antecedentes, se podrían describir dos grandes pilares para entender de dónde partimos para la formulación del problema y la continuidad de su abordaje:

- 1- La judicialización repetida y sistemática, en casos de mujeres con discapacidad, donde se hace presente un posicionamiento institucional desde un Modelo Rehabilitador², centrando el problema en la persona con discapacidad, por su condición médica-diagnóstica³. Lo que implica el desconocimiento del Modelo Social, que concibe la dimensión situada/ contextual como determinante de la discapacidad, reconociendo las limitantes sociales traducidas en barreras actitudinales, de accesibilidad, de ajustes razonables, de seguridad social y de ausencia de apoyos que impiden el desarrollo independiente y autónomo de estas personas.

¹ Sobre 63 casos de mujeres con discapacidad que pasaron por un proceso de parto en el Centro Hospitalario Pereira Rossell (CHPR), con posterior judicialización, que abarcan los años 2018, 2019 y los primeros meses del 2020.

² Desde el Modelo Rehabilitador la discapacidad se define a través del conocimiento científico en términos clasificatorios de salud y enfermedad. Y exige una supuesta capacidad, regida por la visión imperante de normalidad, a ser alcanzada a través de procesos de rehabilitación o modificación de la diversidad funcional (Palacios, 2008).

³ “¿Cómo clasifican la discapacidad? Eso lo define Salud Mental” (Entrevista. En: Estudio exploratorio: Estado de Situación del Derecho a la Maternidad en Mujeres con Discapacidad, 2020)

- 2- Carencia de un Sistema de Apoyos entendido como el marco de oportunidades y posibilidades para que las personas con discapacidad puedan tomar decisiones. Destinado a facilitar los apoyos necesarios para que estas mujeres puedan llevar adelante la crianza, en caso de que así lo planifiquen.

Se considera que esta carencia puede estar dada por ausencia de estrategias y recursos para que esto sea posible, así como también insuficiencia en la convergencia de recursos ya existentes.

2.1 Aproximación a la Descripción del Problema.

Existen diferentes planos de existencia o explicativos del problema aquí expuesto: *Funcional* o de flujos de los acontecimientos. *Estructural* o condiciones de posibilidad y materiales. *Genoestructural* o de las leyes, escritas o discursivas que sustentan (asertivamente o erróneamente) las intervenciones, respectivamente.

A continuación, se realizará una aproximación hacia el despliegue de lo que pueda estar aconteciendo en este caso, en los diferentes planos mencionados, con tres focos aumentativos de una perspectiva más general a una más particular, donde se presentarán las diferentes aristas del problema que posteriormente constituirán el punto de partida para la elaboración del marco teórico y analítico de la consultoría.

Explicación Planos	General	Particular	Singular
Funcional	-Violencia Institucional -Modelo médico-rehabilitador. Sesgo biologicista/ capacitista.	- Judicialización sin perspectiva de DDHH y ausencia de articulación inter-institucional. -Posicionamiento técnico/ institucional que produce una brecha o barrera en la comprensión de la discapacidad como una experiencia contextual/social.	- Impedimento del ejercicio pleno de la autonomía y derecho a una vida independiente. -Inhabilitación de la capacidad decisoria, deslegitimación de las voces de estas mujeres por una visión desvalorizada en relación a su discapacidad.

Estructural	-Barreras actitudinales. -Invisibilización de la realidad del contexto.	-Infantilización, visualización de las mcd como asexuadas, vulneración derecho a la Salud Sexual y Reproductiva. - Falta de fortalecimiento de seguridad social, vivienda, empleabilidad, educación.	-Prejuicios existentes colocan a las mujeres con discapacidad en un grado de credibilidad disminuido. Fragilización Subjetiva. -Desde el Modelo Rehabilitador se pone foco en el “déficit” culpabilizando a las mujeres con discapacidad e invisibilizando las causas socio-económicas y/o de accesibilidad universal.
Genoestructural	-Ausencia de Perspectiva de Género. -Modelos jurídicos y sociales de sustitución.	Doble vulneración de derechos. -Resistencia de modelos de discapacidad como el de Prescindencia ⁴ o Rehabilitador.	Intersección de factores de discriminación ⁵ . - Inhabilitación al ejercicio del derecho al Acceso a la Justicia ⁶ .

3 Diálogos con experiencias de otros países.

A continuación, desarrollaremos algunos antecedentes existentes en la región que puedan aportar a nuestra experiencia en la elaboración de una mirada en sentido de Sistema de Apoyos en Uruguay, particularmente en relación a la maternidad y la crianza.

⁴ El Modelo de Prescindencia parte de que las pcd no tienen nada que aportar a la sociedad, resultan entonces tratadas como innecesarias (Submodelo Eugenésico) o marginadas y expulsadas (Submodelo de Marginación). La base del discurso de prescindencia es religiosa, ubicando creencias sobre las pcd desde el temor, como anunciantes de presagio *diabólicos*. El primer submodelo se ubica en la sociedad antigua, suponía persecución y aniquilación en algunos casos, se trataba a las pcd como innecesarias. En el segundo modelo, ubicado en la Edad Media, estaban en los bordes de la sociedad sosteniendo un rol de mendicidad donde a través de la caridad se transformaban en objetos de compasión, esto muestra un movimiento de la aniquilación a la omisión, que de igual manera sostiene la prescindencia. (Palacios, 2008).

⁵ Mujer, discapacidad, contexto socio-económico, etnia, etc.

⁶ “El acceso a la justicia constituye un derecho humano fundamental de los justiciables de poder acceder a los organismos administrativos y jurisdiccionales, sin discriminación de especie alguna, basada en sexo, raza, poder económico, político, orientación sexual o cualquier otra de similar naturaleza, a fin de defender y/ o efectivizar, sus derechos subjetivos, en especial los derechos humanos, y resolver los conflictos de intereses a los que se vean enfrentados de manera efectiva.” (En: <https://www.poderjudicial.gub.uy>)

De acuerdo a lo recabado en diferentes publicaciones escritas y audio-visuales es importante plantear el posicionamiento que vamos a intentar sostener al hablar de **Sistema de Apoyos (SA)**.

Tomaremos como punto de partida una investigación situada en Argentina, la cual llevó dos años de planificación y ejecución, en relación a la “Implementación de Apoyos en Distintos contextos⁷” (Ianantuony, et al⁸, 2020). Si bien no plantea la particularidad de la planificación familiar, maternidad y crianza, elabora una “caja de herramientas” para la construcción de un sistema de apoyos.

Siguiendo esta investigación comenzaremos puntualizando que la diversidad de apoyos que se pueden articular para que una persona con discapacidad pueda desarrollar su vida de forma independiente y autónoma va a tener directamente que ver con las decisiones de la persona a la que estén dirigidos, de manera central, la planificación de los apoyos es singulares y situados. Por lo tanto, la tarea de los equipos es poder generar red de apoyos que habiliten a la persona a llevar adelante la planificación de sus diferentes objetivos, entre ellos, la posibilidad de la planificación familiar.

Por lo tanto, y articulando con el objetivo de la consultoría, pensar en un sistema de apoyos para la crianza es pensar un sistema de apoyo heterogéneo que va a abarcar diferentes aristas de la vida de una persona, en relación al acceso a la salud, a la seguridad social, a la capacidad jurídica, a la educación, al trabajo y a los recursos económicos. Que debe ser autodeterminante, y además, situado en el contexto socio-cultural del cuál somos parte⁹.

A partir de lo antedicho plantearemos que, en cada situación de mujeres con discapacidad con niños/as a cargo los apoyos se constituirán de manera diferente¹⁰, no solo en relación a la discapacidad, la dependencia y el contexto, sino en relación a la autopercepción de las

7 La investigación se trató de “Personas con Discapacidad, el ejercicio de su capacidad jurídica y la toma de decisiones: implementación de apoyos en diferentes contextos. Una experiencia piloto en la Argentina”.

⁸ Investigación llevada adelante por el grupo de Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos de la Universidad de Mar del Plata (Buenos Aires, Argentina).

⁹ Teniendo en cuenta las diferentes dimensiones territoriales: país, departamento, barrio, ruralidad, etc.

¹⁰ “Un traje a medida” como plantean los referentes con discapacidad e investigadores en la temática en múltiples publicaciones y conversatorios.

protagonistas vinculado con **¿dónde visualizan las necesidades de apoyos para el desempeño independiente y autónomo de sí mismas?**

En este sentido, la construcción de esta red de apoyos, teniendo presente los recursos públicos y comunitarios existentes, se pondrá a disposición de manera singular respetando los tiempos, las creencias¹¹ y decisiones individuales.

También se hace necesario un posicionamiento político y ético de los actores institucionales, para no caer en la tecnocratización de las intervenciones, que en general apropian y desoyen las voces de los protagonistas, quienes son *expertos por experiencia*.

La publicación señalada propone movernos de una concepción de discapacidad que quede reducido a lo médico y a la deficiencia, para colocarse en un posicionamiento social y de diversidad funcional:

“Por ello, es importante volver a traer al debate la condición personal -diversidad funcional- deconstruyendo la perspectiva médica, desde una mirada transdisciplinar que, asimismo, incluya la experiencia de sus protagonistas. En palabras de Crow, debe hacerse «porque si no se imponen estas definiciones y perspectivas, el mundo no discapacitado seguirá haciéndolo por las personas con discapacidad, y lo hará de manera descalificadora» (Crow, 1996, p. 57).” (Ianantuony, et al, 2020)

En la investigación se diagraman principios rectores, derivados de los principios que sustentan a los derechos humanos, para el desarrollo de un Sistema de Apoyo:

1) La perspectiva de discapacidad y derechos humanos en el contexto de los apoyos y la toma de decisiones: “(...) implica y requiere, en primer término, que al igual que la perspectiva de género, ciertos contenidos en materia de derechos de las personas con discapacidad sean introducidos desde una mirada transversal, interseccional y transdisciplinar.” (Ianantuony, et al, 2020).

11 Cabe señalar que en relación a las maternidades será de vital importancia respetar los modelos de crianza familiares para no caer en una “re-educación” técnica/ institucional en este sentido. Entendiendo este planteo en el marco de crianzas respetuosas y libre de violencias.

2) El principio de dignidad humana en el contexto de la discapacidad, los apoyos y la toma de decisiones: “(...) en primer lugar, como un valor (inherente) de todos los seres humanos, y en segundo, como el fundamento de los derechos humanos.” (Ianantuony, et al, 2020)

3) El principio de libertad en el contexto de la discapacidad, los apoyos y la toma de decisiones: “(...) La compleja y a la vez simple idea de que cada persona se autogobierna y dirige sus metas. Pero observamos que todavía se niega a las personas con discapacidad el derecho a tomar sus propias decisiones.” (Ianantuony, et al, 2020)

4) El principio de igualdad¹² en el contexto de la discapacidad, los apoyos y la toma de decisiones: “Las personas poseen un valor intrínseco inestimable. Pero a ello habría que agregarle que las personas somos intrínsecamente “iguales” en lo que refiere a este valor. Valor que así como no puede estar supeditado al género, ni raza, ni clase social, tampoco puede estarlo a ningún tipo o grado de diversidad física, psíquica, mental o sensorial.” (Ianantuony, et al, 2020)

5) La interseccionalidad en el contexto de los apoyos: “La interseccionalidad puede ser concebida como un instrumento de análisis, un enfoque, una mirada, y/o un concepto, que describe la interacción entre sistemas de opresión¹³, desde el entendimiento de que nuestra identidad no se encuentra conformada por una categoría, sino por varias.” (Ianantuony, et al, 2020)

6) La accesibilidad universal en el contexto de la discapacidad, los apoyos y la toma de decisiones: “Para alcanzar esta condición de accesibilidad se cuenta con dos estrategias complementarias: el diseño universal (para todos y todas) y los ajustes razonables.” (Ianantuony, et al, 2020)

En la investigación se agregan “Principios de ejecución en materia de apoyos”:

1) Voluntariedad, 2) Disponibilidad, 3) Congruencia, 4) Potenciar el ejercicio de derechos personalísimos¹⁴ y derecho al sufragio., 5) Independencia entre el establecimiento de apoyos

¹² Contemplando las dimensiones de la Observación General Nro 6 del Comité sobre los Derechos de las personas con Discapacidad en relación a una Igualdad inclusiva: redistributiva, de reconocimiento, participativa y de ajustes.

¹³ Sistema sexo genérico, de discapacidad, étnico, social, económico, generacional, etc.

¹⁴ De acuerdo a las observaciones del Comité Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad la designación de un sistema de apoyos no debe utilizarse para limitar otros derechos fundamentales, derecho a voto, derecho a contraer

y las restricciones a la capacidad. 6) Garantía de condiciones de accesibilidad y adopción de ajustes razonables y de procedimiento. 7) Medidas para la accesibilidad del apoyo y su reconocimiento jurídico. 8) Acompañamiento y establecimiento de salvaguardias¹⁵.

El equipo que elabora el proyecto hace énfasis en que una perspectiva de apoyos significa un posicionamiento ético, reconociendo el impacto subjetivo que la toma de decisiones tiene, y con esto la promoción de la autonomía e independencia, advirtiéndole las consecuencias de generar prácticas de sustitución de la decisión de la persona, que invaliden sus proyectos de personales.

En la presente *investigación-acción-participativa*, los discursos y las prácticas de los y las participantes de personas con discapacidad intelectual¹⁶ y personas con discapacidad psicosocial¹⁷ fueron la centralidad del proyecto¹⁸:

“Se encuentran atravesados por un discurso en el cual, o no se le permite ninguna decisión; o se le exige que la decisión a tomar sea la ya estandarizada por las normas morales.” (Ianantuony, et al, 2020)

Por lo tanto diagramar un SA, representa desarmar la tensión social y cultural que actualmente las personas con discapacidad padecen como barreras del entorno, para caminar hacia una estrategia que acompañe los proyectos vitales de manera singular.

Parafraseando a Alejandro Guajardo Córdoba¹⁹, en la presentación de la publicación que se viene trabajando, el SA siempre es en relación de trans-saberes, más que transdisciplinas,

matrimonio o a establecer una unión civil, fundar una familia, derechos reproductivos, responsabilidad parental, consentimiento informado, derecho a la libertad, etc. (Palacios et al, 2020)

¹⁵ El apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica, respetando la voluntad y la preferencia de la persona. (Palacios et al, 2020)

¹⁶ 8 personas.

¹⁷ 8 personas.

¹⁸ “Líneas” de elegibilidad: Mayoría de edad: discriminando participante joven, de mediana edad o persona adulta, participantes con y sin hijos/as a cargo, participantes con y sin antecedentes laborales, participantes judicializados/as y no judicializados/as, personas con y sin familia, personas que han alcanzado diferentes niveles de educación, no se trabajará con personas en situación de internamiento involuntario. (Palacios et al, 2020)

¹⁹ Terapeuta Ocupacional. Especialista en Derechos Humanos y Discapacidad. Chile.

propone ir hacia una ecología de saberes que integre y que adquiera un sentido personal en un contexto social.

“Aquí la libertad pasa de ser una cuestión formal, a una cuestión práctica. Es este mecanismo el que sostiene todo el proceso de apoyo” (Ianantuony, et al, 2020)

Sobre experiencias a favor de la promoción de derechos a la **Salud, Sexual y Reproductiva**, específicamente planificación familiar y maternidad de mujeres con discapacidad, se encuentra la del Círculo Emancipador de Mujeres y Niñas con Discapacidad –CISMUNDIS– en Chile. Principal propulsora de este movimiento, desde donde se han hecho converger experiencias de la región a través de conversatorios y diferentes encuentros.

En el rastreo de sus acciones a favor de los apoyos dirigidos a la maternidad en mujeres con discapacidad, se encuentra la elaboración de un protocolo de acción en relación a la “Maternidad Asistida”, que algunas debatientes como María Soledad Cisternas²⁰, referente significativa en este movimiento, han sugerido llamar “Protocolo Nacional de Maternidad con Apoyo.”²¹

Desde CISMUNDIS, se ha trabajado en la protección del derecho de las mujeres con discapacidad a su maternidad, a partir de recabar diferentes vulneraciones de sus derechos en los Sistemas de Salud de esa nación. Vulneraciones que han tenido que ver con tratos violentos, corriendo a las mujeres con discapacidad de un lugar protagónico, con prácticas forzadas como las esterilizaciones y separación de hijos e hijas de sus madres por situación de discapacidad.

El protocolo no se encuentra a disposición actualmente, será lanzado en la Conferencia de Estados Parte en junio del 2023, sin embargo, existe un conversatorio CIMUNDIS realizado el 30 de setiembre de 2019, en la Universidad Católica Cardenal Silva Henríquez²² a

²⁰ Abogada y activista chilena. Mujer ciega, se ha dedicado a ser una defensora de los derechos de las personas con discapacidad, llegando a ser enviada especial de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) sobre Discapacidad y Accesibilidad. También fue presidenta del Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU.

²¹ Enlace a la noticia: <https://sigachile.udp.cl/2019/10/cimundis-impulsa-protocolo-de-maternidad-asistida-en-mujeres-con-discapacidad/>

²² Los espacios Universitarios se valoran como un espacio fundamental de difusión de estas temáticas por la posibilidad de visibilizar en los ámbitos de socialización educativa temas tan relevantes cultural y socialmente.

propósito de “Maternidades y mujeres con discapacidad en Chile. Hacia un protocolo de maternidad asistida en Chile”

En dicho conversatorio participaron, Dra. María Soledad Cisternas, enviada especial de la Secretaría General de Naciones Unidas, Oficial del Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos, encargado de Sociedad Civil del Instituto Nacional de DDHH, representante de Servicios Públicos del Gobierno de Chile –SENADIS-, organizaciones de la Sociedad Civil (Centro de Estudios Locos, Asociación de Sordos, Líderes y Discapacidades), Unidad de Educación Inclusiva de la Universidad Cardenal Silva Henríquez.

En el conversatorio se establece la importancia de un abordaje desde un paradigma de Apoyos y por consiguiente de un enfoque de DDHH. Considerando los derechos Sexuales y Reproductivos claves en la elaboración de políticas públicas con un enfoque de género pertinente sobre mujeres y niñas con discapacidad.

La justificación para la elaboración de un protocolo para la maternidad con apoyo estriba en el siguiente planteo: “Hasta ahora se ha tratado a nuestra población con políticas de prescindencia estatal, es decir, excluida sistemáticamente del goce y ejercicio del proyecto de vida ligado a una pareja y a una familia. Se nos ha negado vivir en un contexto de vida independiente con autonomía para ejercer nuestra voluntad y preferencia con apoyos.” (Conversatorio, 2019)

El antecedente de la presente iniciativa tiene que ver con el Proyecto de Ley de Reforma de la Capacidad Jurídica en la Comisión de Derechos Humanos de la Cámara de Diputados, y las recomendaciones de los órganos de Tratados de Naciones Unidas, sobre niñas, mujeres y personas con discapacidad. Contemplando también los ODS y la agenda 2030, la CDPD, para pensar el presente con inclusión, autonomía y participación de mujeres y niñas con discapacidad.

Lineamientos que propone CIMUNIDIS, con respecto al “Protocolo Nacional de Maternidad con Apoyo”:

- 1- *El maltrato a las madres con discapacidad debería ser tema de seguridad nacional para mujeres, como también de salud pública y desarrollo social con equidad de género. Porque los prestadores de servicios de Seguridad social y de salud en el sector público no establecen protocolos de trato diferenciado e inclusivo, de manera que las mujeres con discapacidad y sus familias reciban atención preferencial de grupos vulnerables y grupo de atención prioritaria.*
- 2- *Se requiere garantía explícita de servicios maternos, con prestaciones diferenciados, para personas diversos, con accesibilidad universal, entre ellas prestaciones que incluyan vivienda social, infraestructura accesible, cobertura de asistente personal o de apoyo, equipamiento para las madres con discapacidad, implementación de seguridad social para el desarrollo de familias inclusivas y monoparentales con incentivo a la corresponsabilidad parental, acceso universal “Hasta la cuna”, jardín infantil, a la educación pública regular y otras relacionadas con cuotas de empleo decente y capacitación laboral, preferentemente por ley de inclusión laboral y Proempleo de FOSIS –Fondo de Solidaridad e Inversión²³-.*
- 3- *Algunos de estos criterios son de diseño universal y otro son ajustes razonables para dar señales positivas hacia las mujeres en Chile que desean la maternidad, en un contexto demográfico nacional de rápido envejecimiento. Ellas podrían planificar la familia, pero el estado debe diseñar un presupuesto fiscal inclusivo con datos duros, enfoque de derechos y perspectiva de género. Esta informaciónes requeridas por los dispositivos de seguridad social y salud pública a nivel comunal y regional, pero también es necesaria para los prestadores privados que dan cobertura de salud seguros. El desafío es brindar estos servicios a una población estimada en tres millones de personas, donde el 60% son mujeres con discapacidad, de acuerdo a los datos de encuesta nacional de discapacidad 2015, donde un 20% de los habitantes adultos tienen discapacidad.*

En suma: Hemos visto que las mujeres con discapacidad actualmente no planifican una familia, su situación socioeconómica es vulnerable, y no es prioridad de los servicios públicos. Esto puede cambiar si el estado cambia su política de datos censales, pone urgencia en la reforma legal o la capacidad jurídica, que es el corazón de la inclusión social de las personas con discapacidad y escribe una política de discriminación positiva hacia las personas con discapacidad basado en un modelo de desarrollo dirigido hacia los ODS y la agenda 2030: el lema de ella es “No dejemos a nadie atrás.”

Continuando con los antecedentes tomaremos la experiencia de “La Asociación Pro Personas con Discapacidad Intelectual” –AFANÍAS- en Madrid, España, la cual comienza un recorrido en el año 2006 creando el Área de la Mujer a partir del aumento de la demandas por parte de mujeres con discapacidad, de apoyos específicos en maternidad plena y/o

²³ Organismo público del Gobierno de Chile.

situaciones de violencia de género: “Atendemos a las mujeres con discapacidad intelectual que sufren múltiples discriminaciones, destacando la pobreza, la invisibilidad y la propia discapacidad.”

Presentan una base argumental basada en la CDPD, haciendo hincapié en los artículos de Igualdad y no Discriminación (Art. 5), Mujeres con Discapacidad (Art. 6), Toma de Conciencia (Art. 8), Derecho a Vivir de Forma Independiente y a ser Incluido en la Comunidad (Art. 19), Respeto de la Privacidad (Art. 22), Respeto del hogar y de la familia (Art. 23).

Crearon una serie de guías de para la crianza de lectura fácil²⁴:

- “La alimentación del bebé. 0 a 6 meses”

<https://afanias.org/wp-content/uploads/2020/04/0-a-6-meses-web.pdf>

- “La alimentación del bebé. 6 meses a 2 años.”

<https://afanias.org/wp-content/uploads/2020/04/6-a-24-meses-web.pdf>

- “Guía sobre cómo marcar límites a tu hijos”

<https://afanias.org/wp-content/uploads/2020/04/GUIA-LIMITES-HIJOS.pdf>

- “Mi hijo está enfermo ¿Qué hago?”

<https://afanias.org/wp-content/uploads/2020/04/guia-Hijo-enfermo.pdf>

Se encuentra en sus producciones un video de testimonio²⁵ de mujeres con discapacidad intelectual y crianza que presenta puntos de enlace con la situación uruguaya:

“A mí lo que me choca, es que cuando leo algo en la prensa de Mujer con Discapacidad le quitan los hijos por una discapacidad ¿Por qué le quitan a los hijos y no le dan una ayuda para poderlos mantener? Eso es lo que me choca, si yo he podido ¿Por qué otras madres no pueden salir adelante? (...) Ese apoyo que se les da a los niños fuera, en adopciones o en casas de acogida, también se le puede dar a las madres para poder criar a sus hijos. Igual que se le pone apoyo a los niños, a mí me gustaría, en un futuro, me gustaría, la gente, en vez de quitarle a los niños a mamás pues que se le apoyara en esa cosa que no sabe hacer o que no puede hacer por sus limitaciones, que todo el mundo tenemos limitaciones, hasta el propio que te quita al niño, ¿qué limitaciones no tiene esa persona?, ¿todo lo puede hacer? No.” (Conchi²⁶, 39 años)

²⁴ En: <https://afanias.org/area-de-mujer/>

²⁵ En: <https://www.youtube.com/watch?v=birZp2KhyIg>

²⁶ Vive con su marido y su hijo. Ambos padres con Discapacidad Intelectual.

La Fundación CERMI Mujeres, con la actual coordinación de Isabel Caballero Pérez, también trabaja en la visibilización de las mujeres con discapacidad que son violentadas con la separación de sus hijos/as por causa de discapacidad.

Lanzaron una campaña de fotografía de mujeres con discapacidad en situación de maternidad para hacer visible estas experiencias, esto quiere decir, instaurar en el imaginario social otros modos de existencias, colocar en agenda una práctica invisibilizada y vulnerada.

Desde comienzo de la pandemia se estuvieron realizando una serie de Webinarios llamados “No estás sola”²⁷, en los cuales se generó un espacio de acompañamiento y de aportes testimoniales donde se visibilizaron, por ejemplo, temáticas sobre las mujeres con discapacidad en roles de cuidado. En el Webinar específico “Las mujeres con discapacidad también nos cuidan”²⁸ aparecen testimonios sobre los apoyos necesarios para llevar adelante su rol como cuidadoras, así como también relatos que confirman la deslegitimación de ellas como cuidadoras válidas en su contextos de vida.

En este recorrido sobre experiencias regionales se refleja la emergencia actual global en relación a la necesidad de una estrategia y perspectiva desde un Sistema de Apoyos, así como la vulneración del derecho a la salud sexual y reproductiva, específicamente de planificación familiar y maternidad en las mujeres con discapacidad.

4 Antecedentes para la implementación de un Sistema de Apoyos: Experiencias Nacionales.

Un Sistema de Apoyos implica un enfoque de DDHH. Promueve la autonomía, la toma de decisiones y la inclusión, reconociendo la desigualdad social.

Para la toma de decisiones es imprescindible la construcción de posibilidades constituidas por dimensiones instrumentales para el despliegue de la capacidad jurídica²⁹, la cual no será

²⁷ Disponibles en su canal de YouTube Cerme Mujeres: <https://www.youtube.com/@CERMI Mujeres>

²⁸ https://www.youtube.com/watch?v=u2ZmAd_g2DI

²⁹ Ser sujeto de derechos y obligaciones.

posible, en su sentido amplio, hasta la puesta en funcionamiento de un nuevo dispositivo jurídico que garantice el *acceso a la justicia*. En Uruguay se está trabajando con el objetivo de transicionar hacia cambio en la normativa vigente, para generar un pasaje desde la interdicción³⁰ a la salvaguardia, como está sucediendo actualmente en otros países de la región³¹. Para dejar sin efecto normas que habilitan la sustitución de la voluntad de las personas con discapacidad, hacia la construcción de otras que promuevan la toma de decisiones con apoyos.

Específicamente, en lo referido a la elaboración de respuestas a la problemática de vulneración de los derechos de las mujeres con discapacidad, vinculado a la separación de hijos/as por condición de discapacidad, teniendo en cuenta además la vulneración de los derechos de los niños y las niñas a estar con sus familias de origen³², afectando la transmisión transgeneracional, el vínculo y la identidad, en Uruguay existen dos iniciativas.

En los proyectos que están en funcionamiento o en vías de operar se encuentran Proyecto Aguilar y Equipo de Apoyo en la crianza a mujeres en situación de dependencia por motivo de discapacidad, el primero parte de la Dirección de Discapacidad de la Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad, y el segundo llevado adelante en conjunto con la dirección mencionada y Uruguay Crece Contigo, ambos del Ministerio de Desarrollo Social.

Proyecto Aguilar es un proyecto que se encuentra en la órbita de Alojamientos con Apoyos, de la DD, MIDES.

Se inaugura a fines del 2017, con el objetivo de brindar apoyos materiales y humanos a mujeres con discapacidad en situación de maternidad, con niños, niñas y adolescentes a cargo.

El proyecto se desarrolla en un edificio con potencial para la habilitación de seis unidades apartamentos, cada uno de ellos con cocina, baño completo y habitaciones (1 y 2). Desde sus inicios y hasta la actualidad dos de ellos se encuentran con las condiciones adecuadas para la

³⁰ Anulación de los derechos cívicos /jurídicos por medio de figuras de curatela, que suplantando la voluntad de la persona con discapacidad.

³¹ Ejemplo: Costa Rica con la LEY 9379, PARA LA PROMOCIÓN DE AUTONOMÍA PERSONAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (2016).

³² Artículo 8 “PRESERVACIÓN DE LA IDENTIDAD” y Artículo 9 “SEPARACIÓN DE PADRE Y MADRES” de la Convención Sobre los Derechos del Niño.

habitabilidad, ya que en el transcurso de este período no se han llevado adelante las obras para su completo funcionamiento. Esta situación ha dificultado el trabajo con más familias monoparentales.

La estrategia metodológica de trabajo es realizar una Planificación Centrada en la Persona, con el objetivo de promover la autonomía y el derecho a la vida independiente de las personas con discapacidad.

De esta manera se elabora en conjunto con la usuaria, operadoras de apoyo y equipo técnico un Plan de Apoyos, donde se desarrollan diferentes áreas de su vida cotidiana. A partir de allí se describen objetivos, especificación del apoyo con la búsqueda de un resultado, así como ajustes razonables para la concreción de los objetivos.

Estos planes se ajustan trimestralmente lo que permite observar los avances en relación a la autonomía, traducido en retiro, ajuste e implementación de otros apoyos. Cabe señalar que este proceso implica un fortalecimiento con las redes territoriales que operan como apoyos comunitarios en la vida de todas las personas.

La pandemia desaceleró los procesos de inserción social, laboral y educativa, lo cual repercutió negativamente en la continuidad de la estrategia metodológica.

Estrategia que implicó un cambio de mirada para las operadoras de apoyo, quienes tenían antecedentes de trabajo dirigido hacia cuidados, desde un paradigma que podríamos definir como sustitutivo.

Los instrumentos principalmente utilizados son: Escala de Calidad de Vida, Escala de Intensidad de Apoyos -SIS-, Baremo de Dependencia.

La Planificación Centrada en la Persona ha sido un instrumento innovador en el trabajo cotidiano con estas mujeres con discapacidad ya que contempla sus necesidades y proyecto personal. También ha significado una herramienta de encuadre para el equipo técnico y las operadoras de apoyo ya que establece su campo de trabajo delimitando las posibilidades de sobreimplicación o sustitución.

De todas maneras cabe señalar que el anclaje institucional, específicamente de alojamiento, remite al cumplimiento de acuerdos y normativas que quizás una persona en su cotidianeidad no presenta, generando la aceleración de los procesos que requerirían otros tiempos personales, forzando los apoyos en áreas que se consideran “deficientes”, pudiendo significar un riesgo de descentramiento del proceso decisorio de la persona, hacia una mirada técnica/institucional.

En relación a la construcción del proyecto piloto del 2021, enmarcado en el MIDES, co-ejecutado por UCC y la DD: “Tiene por objetivo garantizar el derecho al ejercicio de la maternidad a mujeres dependientes por motivos de discapacidad. El proyecto contará con un dispositivo de proximidad, integrado por operadores sociales de cada una de las direcciones co-ejecutoras, que brindará acompañamiento a dichas mujeres y sus familias.” (Proyecto Piloto Equipo de Apoyo a la crianza, 2021)

La población objetivo establecida en el documento del proyecto es: “Mujeres embarazadas y/o con hijos/as a cargo menores de 4 años, en situación de dependencia leve o moderada por motivos de discapacidad, en contextos de vulneración socioeconómica, residentes en el área metropolitana y que tengan como prestador de salud ASSE.”

El proyecto no se encuentra en funcionamiento aún, se estima de acuerdo a los aportes de Valeria Gradín (UCC) y Antonia Irazabal (DD) que en el 2023 pueda implementarse con 20 familias, realizándose el acompañamiento por un equipo conformado por una técnica de cada dirección. Y acompañado por operadores de apoyo del Programa de Apoyo Parcial de la DD.

La supervisión de este proyecto también será conjunta, entre ambas direcciones (DD-UCC).

5 Marco teórico y analítico.

5.1 Análisis de los discursos.

A propósito de la injusticia epistémica

“(…) el modo particular en que la injusticia testimonial la produce es llevada a un oyente a lesionar a un hablante en su capacidad como portador de conocimientos, como informante.”

(Frickel, 2007)

Miranda Fricker (2007) desarrolla la injusticia que se produce ante la operación de prejuicios sociales por sobre personas y colectivos desvalorizados.

Propone exponer esta práctica de Poder Social enunciando los efectos de este ejercicio *injusto* sobre la subjetividad de las personas. Es decir, cómo esta capacidad, socialmente situada, para controlar los actos de los demás se traduce en un Poder Identitario que arrasa y erosiona la psicología del sujeto, generando el riesgo de coartar o limitar su desarrollo autónomo.

Partiendo de esta idea diremos que los efectos de exclusión que las personas con discapacidad atraviesan, producto de la invisibilización y desvalorización de su experiencia pueden generar una construcción de subjetividad fragilizada, donde no se sientan personas de derecho³³.

Cuando nos referimos a subjetividad apuntamos a la sujeción de las personas al sistema que las construye. Por lo tanto a través de *esquemas de saber-poder* (Foucault, 1971), se van estructurando exigencias sobre el *deber ser*. Los sujetos pasan a ser objetos de estudio por la medicina, construyendo discursos científicos hegemónicos a partir de lo cual se explica y estigma a las personas. Situación visible en las personas con discapacidad:

“Son individuos objeto de las políticas de compensación y de asistencia social a largo plazo, son atendidos por expertos y especialistas para resolver sus necesidades, no pueden administrar sus propios riesgos, por sí mismos no son capaces de ser competitivos al no poder

³³ También coinciden en que se sienten invisibles o inexistentes por como los tratan los demás. Están conscientes de sus limitaciones pero no se sienten distintos. Sin embargo, en la realidad cotidiana, se sienten discriminados, estigmatizados o señalados como diferentes. Son blanco fácil de burlas, humillaciones y maltratos. En muchos de los ámbitos en los que se mueven los siguen tratando como enfermos.” (García Pacheco. 2021)

governarse a sí mismos a menos que sus familias respondan por ellos.” (García Pacheco, 2021)

Este poder social que delimita la otredad al borde de una identidad hegemónica, enuncia la diferencia en la diversidad como amenaza geográfica/territorial/corporal.

Diana Maffía (2013) introduce el concepto de frontera como metáfora del encuentro entre los cuerpos e identidades. Si bien tiene un posicionamiento feminista y en su conferencia utiliza el concepto para hablar de identidades de género, nos habilita a pensar los espacios desde los cuales los cuerpos con diversidad funcional son enunciados y construidos, ya que esta frontera se puede instalar como espacio de encuentro o desencuentro, conflicto o negociación.

Señala como significado simbólico a los muros que se instalaron en algunas fronteras del mundo para dividir por diferencias religiosas, ideológicas o económicas, trazando una demarcación entre el afuera y el adentro.

El “muro” es impuesto por uno de los territorios de manera de delimitar, no implica posibilidad de negociación, ni de encuentro, ni siquiera de conflicto, porque para eso harían falta dos. En cambio, la frontera como punto de contacto, plantea posibilidad de negociación, de encuentro y diálogo.

Esta metáfora nos ayuda a comprender la exclusión de las personas con discapacidad, quedando en el afuera de un adentro amurallado, hegemónico y normalizado. Plantear la inclusión significa derribar el muro para comenzar a posibilitar encuentros que, lejos de idealizar este proceso de transición, implicará conflictos de intereses y conllevará responsabilidades, pero será el espacio posible para la participación.

Producir un corrimiento institucional hacia un posicionamiento ético-político donde el colectivo de personas con discapacidad sea promotores de sus derechos, con capacidad de tomar sus propias decisiones va a estar directamente relacionado a mayor inclusión, goce y disfrute de una vida independiente.

Se podría decir que el Modelo Social de la Discapacidad, que propone la CDPD, ha instalado un cambio de paradigma, sin embargo, en la práctica cotidiana, tal como se hace referencia en el trabajo de consultoría del CHPR, el modelo médico-rehabilitador se sigue reproduciendo y utilizando para justificar, a través de diagnósticos, qué puede y qué no puede una mujer con discapacidad.

Por lo tanto, entendemos que las principales barreras para la maternidad en las mujeres con discapacidad son sociales, institucionales y materiales, más que deseantes.

Los discursos acerca de las mujeres con discapacidad, la mayoría de las veces, colocan a estas en una posición infantilizada y asexuada, que las deshabilita de la capacidad decisoria sobre su proyecto de vida.

Estos lenguajes y tramas discursivas trazan subjetividades, operan en la construcción del imaginario colectivo e individual, tienen un poder que se expresa en órdenes simbólicos que componen “la verdad”, lo real:

“Tanto para Wittig como para Foucault, el discurso es en sí una práctica social y no una mera manifestación del lenguaje, que tiene efectos materiales (y objetivos) en las relaciones sociales y que muchas veces se convierten en leyes generales. Se trata de un conjunto de cosas dichas o escritas que tienen impacto en la vida social, cuyo fin es, fundamentalmente, la producción de ideologías y a la vez es expresado por medio de ella.” (Curiel, 2013)

Siguiendo la investigación llevada adelante en el CHPR, en relación a la judicialización de situaciones de mujeres con un reciente proceso de parto en dicha institución, donde se enuncia como principal motivo de solicitud de amparo de niñas/os la “condición” de discapacidad de sus madres, queda al descubierto los discursos sobre la discapacidad que opera en las instituciones del Estado. Imaginario que habilita un accionar que revictimiza a las personas con discapacidad, históricamente subjetivadas en torno a una responsabilidad individual y no colectiva sobre su situación vital.

Nos encontramos también con discursivas que en su interseccionalidad producen mayor vulneración o discriminación, en relación a la discapacidad y en relación al género:

“El género estructura la percepción y organización concreta y simbólica de la vida social a través de la que distribuye el poder, entendido como el conjunto de relaciones de fuerza presentes en un dominio dado. Así, una situación de poder es la resultante del equilibrio o desequilibrio entre dos o más personas o instituciones, en donde mediante un discurso se determina lo normal o anormal, verdadero o falso de una situación, contexto o actividad, en cualquier ámbito social. “ (Cruz Pérez, 2004)

5.2 Género y Discapacidad.

Como las feministas de los años sesenta y setenta, que “descubrieron” la exclusión de las mujeres de la historia, que pusieron de manifiesto la experiencia de la pobreza y la discriminación de las mujeres, que insistieron en que había que reconocer y detener la violencia contra las mujeres, nosotras estamos motivadas por la sensación de ofensa e injusticia. Nos ofende que se silencien nuestras voces, de manera que no se reconozca la opresión que padecemos, y definimos como injusticia la exclusión de las personas discapacitadas del núcleo de la sociedad.

(Jenny Morris, 1998)

Al pensar en políticas públicas dirigidas hacia las mujeres con discapacidad, es imprescindible abordarlas con perspectiva de Género y con perspectiva de Discapacidad y Derechos Humanos, entendiendo que en sus fronteras se intersectan y componen.

Comprendiendo la interseccionalidad, no como una mera multiplicidad, sino como una fusión compleja de variables de opresión que generan una acentuada discriminación. Es entonces, una intersección de dos grandes perspectivas que refieren a un ordenamiento social de los cuerpos en base a estereotipos de género, ser mujer o disidencia, y estereotipos de discapacidad, ser persona con diversidad funcional, en un mundo heteronormado, patriarcal, capacitista y científico, con un orden hegemónico a partir del cual se plantean *fronteras* acerca de lo *Uno* y lo *otro*.

Cuando nos referimos a lo Uno –neutral y centro- y lo otro -diferencia y diversidad-, se pretende mostrar las dinámicas de poder desde la masculinidad hegemónica hacia mujeres, disidencias y personas con discapacidad; otros en *minúscula*, base y sustento de la violencia de género (Firdman, 2019).

“Pero ¿qué es lo diferente/otro sino lo dominado?” (Witting, 2008)

Esto plantea un ordenamiento patriarcal en base a ese centro. Y a partir ese discurso sexogénico con base biologicista, construido y sustentado por el conocimiento científico, las mujeres fueron subjetivadas en un rol en relación a los cuidados y el espacio privado, considerando la posición de Otra en función del Uno:

“Las representaciones sociales que construyen dicha subjetividad se basan en la naturalización de la jerarquía entre varones y mujeres, en la representación de la mujer en la posición de objeto, y en que el poder político y el poder patriarcal permiten y habilitan el control de los cuerpos y los deseos de las mujeres” (Firdman, 2019.)

Esta situación se teje diferente para las mujeres con discapacidad, ya que a partir de estereotipos de infantilización y de belleza no hegemónica³⁴ se profundiza la discriminación y con ello la dominación –la inhabilitación para la autonomía en la toma de decisiones sobre su propia vida-.

“Debido a esa aversión por la diversidad, se construyen imágenes sociales negativas de las mujeres con discapacidad como inferiores, incompletas o menos mujeres, y esa manifestación de la discriminación interseccional presenta consecuencias en distintos ámbitos entre ellos el de los derechos sexuales.” (Calvalcante Carbalho, 2018)

Si a las mujeres sin discapacidad, la salud sexual y reproductiva fue invisibilizada en relación a su posibilidad de goce y disfrute, muchas veces reducida a una cuestión reproductiva, en las mujeres con discapacidad se viene a vulnerar el derecho de salud sexual y reproductiva completamente, como incapaces de planificar su maternidad como posibilidad deseante. Un claro y crudo ejemplo de esta profundización en la discriminación con respecto a hombres con discapacidad y mujeres sin discapacidad son los abortos sin consentimiento, la esterilización forzada y, con ello, la negación del derecho a la maternidad.

Por lo tanto, entendemos que una de las formas que toma la discriminación intersectorial es la violencia. Específicamente, en lo que nos convoca, violencia institucional y sobre el derecho de la salud sexual y reproductiva. Entendiendo a la violencia como un dispositivo de subordinación que plantea deslegitimación, indefensión, descreimiento, vulneración al

34 «la percepción del cuerpo de la mujeres con discapacidad como una “mercancía dañada”» (Calvalcante Carbalho, 2018)

derecho de disponer del propio cuerpo para tomar decisiones, para el disfrute de su sexualidad plena, para la posibilidad de configurar una pareja y la posibilidad de planificar tener hijos/as:

“(…) la discriminación interseccional se basa en estructuras sociales y aspectos culturales, institucionales y jurídicos que facilitan que este tipo de violencia ocurra con mayor predominancia en determinados grupos (Peláez y Villarino, 2016), entre ellos el de las mujeres con discapacidad.” (Calvalcante Carbalho, 2018)

Tomando elementos de la perspectiva de género para seguir pensando su interseccionalidad con la perspectiva de discapacidad y DDHH, nos plantearemos también que no es lo mismo ser mujer con discapacidad motriz, intelectual, psicosocial o sensorial, considerando además la diferencia en la necesidad de apoyos de la singularidad de cada situación; no es lo mismo tener condiciones materiales y redes familiares o territoriales a no tenerlas; y entendiendo que lo anterior pueda no ser suficiente, no es lo mismo tener apoyos (teniendo en cuenta lo que significa), a no tenerlos.

Lo anterior supone una diversidad de interseccionalidades que pueden generar, como veníamos señalando, mayores niveles de opresión y segregación.

De acuerdo a la relatoría especial de los derechos de las personas con discapacidad de la ONU: “Las personas con discapacidad psicosocial e intelectual están sobrerrepresentadas entre las personas sin hogar porque carecen de apoyo para vivir en la comunidad y tomar decisiones.” (Devandas, 2016)

En consonancia con el estudio exploratorio realizado desde UNFPA en apoyo a la Dirección de Discapacidad sobre los casos de mujeres con discapacidad que pasaron por un proceso de parto en el Centro Hospitalario Pereira Rossell (CHPR), donde se procede a la indagación de 63 expedientes de esas características que abarcan los años 2018, 2019 y los primeros meses del 2020, se indica que la mayoría de los diagnósticos son psíquicos e intelectuales.

Por lo tanto, se puede generar la hipótesis de que gran parte de las mujeres en estas situaciones de discapacidad, se encuentran dentro de la población más vulnerable en relación a la intersección de factores tales como pobreza, ausencia de redes de apoyo y contención,

discriminación por su condición de ser mujeres con discapacidad e invisibilización de sus derechos.

En este sentido es que la construcción de un Sistema de apoyos se hace urgente para la protección de los derechos de estas mujeres para vivir una vida autónoma e independiente que les permita tomar decisiones y sostener sus proyectos vitales.

5.3 Artículo 12 y la capacidad jurídica.

La Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, en adelante CDPD, plasma un posicionamiento significativo en relación al concepto de discapacidad, probablemente por motivo de la gran participación de los colectivos y de las personas con discapacidad en el tránsito de su elaboración.

En su redacción la CDPD mueve el foco de la discapacidad como “déficit” a partir del cual se ve limitado el desarrollo de las actividades de la vida diaria, para considerar que las barreras del entorno son las que en realidad delimitan la participación plena de las personas con discapacidad en su contexto.

La Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (1999), de la Convención Interamericana de los Derechos Humanos -CIDH-, plantea que:

«1.El término "discapacidad" significa una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social.» (CIDH, 1999)³⁵

Y la CDPD pasa a reconocer la discapacidad como:

«e) (...) un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. »

³⁵ Si bien coloca el entorno social como factor que puede ser determinante, lo hace de manera secundaria, colocando el foco en la “deficiencia.”

Coloca a la persona con discapacidad como protagonista, trascendiendo un modelo de sustitución en la toma de decisiones, esto refiere a la interdicción (anulación de la capacidad jurídica por la sustitución de una tercera persona o curador). Para pasar a *los apoyos* como instrumento posible en la toma de decisiones de las propias personas con discapacidad.

La CDPD toma como antecedente el Modelo Social de la Discapacidad, tal como lo explica y fundamenta Agustina Palacios (2008) en “El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”.

El origen de este modelo se remonta a finales de los años sesenta, en Estados Unidos y Reino Unido. Activistas con discapacidad y organizaciones de personas con discapacidad comenzaron a denunciar su posición social como “ciudadanos de segunda clase” por existencia de múltiples barreras sociales, actitudinales y de accesibilidad que estaban presente en su vida cotidiana. En este contexto, en Estados Unidos de fines de los años sesenta, se comienza a constituir el Movimiento de Vida Independiente: “Así, se verá que el denominado movimiento de vida independiente se opuso al dominio profesional y a la provisión burocrática de los servicios sociales y su escasez, mientras demandaba oportunidades para que las personas con discapacidad desarrollaran sus propios servicios en el mercado.” (Palacios, 2008)

En tanto en Reino Unido las organizaciones de personas con discapacidad se manifestaron contrarios a su categorización asignada como *colectivo vulnerable*: “el movimiento de personas con discapacidad en el Reino Unido se ha concentrado en alcanzar cambios en la política social y en la legislación de derechos humanos” (Palacios, 2008)

Uno de los primeros precursores del Movimiento de Vida Independiente fue Ed Roberts, estudiante con discapacidad motriz en la Universidad de California, Berkeley, EEUU. Tomó los antecedentes de los movimientos feministas en relación a uno de los cuestionamiento centrales y principales, ¿Hasta cuándo se utilizará el argumento sexo/biológico como determinante del rol de género y, por ende, como mecanismo de subordinación y opresión patriarcal que restringe la participación igualitaria de las mujeres en la sociedad?

El paralelismo estuvo colocado en que a las personas con discapacidad, a través del Modelo Médico-Rehabilitador imperante, se les restringía su participación ciudadana por su condición de “deficiencia”:

“Así, advirtió que las mujeres rechazaban que la «anatomía impusiera el destino» y que se había puesto mucho énfasis por alcanzar el control de sus propios cuerpos, Robert advertía que las personas con discapacidad también estaban cuestionando la medicalización de sus propias vidas” (Palacios, 2008)

Esta iniciativa, con apoyos mediante, fue paulatinamente instituida, permitió el funcionamiento de espacios de participación como los Centros de Vida Independiente, desde donde se impartía una filosofía en relación a que nadie más que las personas con discapacidad conocían sus derechos y necesidades como ellas mismas.

La relevancia que el artículo 12 de la CDPD tiene para el camino recorrido por las personas y los colectivos de personas con discapacidad es la garantía de la capacidad jurídica. Que abarca los derechos personalísimos o derechos de personalidad, que constituyen el mínimo e indispensable para la persona y su consideración humana. De acuerdo a su evolución estos son individuales³⁶, sociales³⁷, derechos de la personalidad³⁸, derechos ambientales³⁹.

Cabe señalar que algunos países al momento de aprobar la convención no adhirieron al artículo 12 en relación a, puntualmente, el *ejercicio* que involucra la capacidad jurídica y que refiere a la posibilidad de **ejercer personalmente los derechos** y, si como goce o derecho que refiere la posibilidad de ser titular de derechos y deberes. Por la lucha de las personas con discapacidad, y con apelación al artículo 1⁴⁰ de la Convención de Eliminación de Todas las formas de Discriminación contra la mujeres –CEDAW, 1979- como recurso antecedente, se logra integrar la capacidad jurídica como goce y como ejercicio.

El artículo 12 de la CNDP pone en el centro a los apoyos: “3. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.”

³⁶ Derecho de la vida, libertad, propiedad, derechos a resistirse a la opresión de otros.

³⁷ Vivienda, educación, salud, posibilidad de agremiarse. Implica sustento y supervivencia.

³⁸ Derecho privado a la vida, honor, imagen, integridad física, etc.

³⁹ Proteger el medio ambiente de agresiones de gobiernos y empresas.

⁴⁰ Parte I. Artículo 1. A los efectos de la presente Convención, la expresión "discriminación contra la mujer" denotará toda distinción, exclusión o restricción basada en el sexo que tenga por objeto o resultado menoscabar o anular el reconocimiento, goce o ejercicio por la mujer, independientemente de su estado civil, sobre la base de la igualdad del hombre y la mujer, de los derechos humanos y las libertades fundamentales en las esferas política, económica, social, cultural y civil o en cualquier otra esfera.

Entendiendo que ejercer la capacidad jurídica tiene que ver con ser ciudadano de derecho, es decir, ejercer y gozar la ciudadanía en la vida cotidiana y tomar las decisiones relacionadas a cómo queremos transitar nuestras vidas en un marco de Derechos Humanos: “Bariffi afirma que, en los “apoyos en la toma de decisiones”, lo correcto sería hablar de “apoyos en el ejercicio de la capacidad jurídica”. (Iglesias, 2018)

5.4 Condiciones y Principios para instrumentar un Sistema de Apoyos en Uruguay

La Relatora Especial de los Derechos de las Personas con Discapacidad -ONU-, plantea que el concepto de Apoyo refiere a: “el acto de prestar ayuda o asistencia a una persona que la requiere para realizar las actividades cotidianas y participar en la sociedad” (Devandas, 2016) Representa entonces una práctica básica que implica el desarrollo de las redes sociales y territoriales, comprendiendo además que todas las personas necesitamos apoyo a lo largo de la vida. Teniendo en cuenta también que la necesidad de estos apoyos se puede ver incrementados en relación a la existencia de barreras sociales y ambientales.

Esta postura sobre el apoyo valida su utilización para la facilitación de la autonomía como puente para producir una acción propia, lo cual nos invita a repensar el concepto de dependencia, ya que este traduce una idea de las personas con discapacidad como carga comunitaria, como personas pasivas receptoras de cuidados. En cambio, al hablar de *necesidades de apoyo*, se plantea un concepto de variabilidad de acuerdo a los contextos y a las barreras.

La *accesibilidad* refiere a las condiciones del contexto vinculadas al entorno físico, transporte, información y comunicación, requisito básico para garantizar un entorno sin barreras. El apoyo es una práctica que garantiza la capacidad de elección y acción de una persona en esas condiciones del contexto.

Para finalizar con el concepto de apoyo y las demás dimensiones que pueden incrementar o no las necesidades de apoyo, como la accesibilidad, se encuentran los *ajustes razonables*. Los ajustes razonables refieren a las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas a las necesidades de una persona en un caso concreto, que no impongan una carga

desproporcionada o indebida a fin de que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos, por ejemplo: adaptar materiales u objetos para su posibilidad de manipulación.

De acuerdo a María Graciela Iglesias (2018) el Apoyo es “constructor de Derechos” y, en este sentido, garantiza la toma de decisiones de las personas con discapacidad. Para su instrumentación es imprescindible la realidad singular de las personas y del colectivo.

Iglesias plantea Condiciones para la elaboración de un Sistema de Apoyos que tomaremos de base para pensar las acciones a llevar adelante en su instrumentación en Uruguay.

Gradualidad

La gradualidad refiere al proceso transicional de un modelo de sustitución a un sistema de apoyos, es decir, la convivencia en paralelo durante un período determinado de tiempo de ambos abordajes.

Se considera que las acciones que colaborarán a acortar la brecha entre un proceso y el otro tiene que ver con la difusión de la perspectiva de discapacidad y DDHH, centrada en el Modelo Social de la Discapacidad, e instrumentada a través de la garantía de un Sistema de Apoyos para la toma de decisiones personales.

Si bien esta acción ha sido tarea de difusión de la actual Dirección de Discapacidad, de organizaciones gubernamentales y no gubernamentales, así como asociaciones de la Sociedad Civil, aparece la necesidad de reforzar el posicionamiento desde un Sistema de Apoyos, para crear acuerdos que garanticen la intervención interinstitucional con perspectiva en DDHH, basados en la CDPD.

Se estima de esta práctica pueda tener un impacto favorable en el cambio de posicionamiento institucional en organismos gubernamentales (ASSE, BPS, MSP, IM, INAU, Poder Judicial), teniendo en cuenta sus anclajes territoriales (CCZ, Oficinas Territoriales, Policlínicas barriales, etc.), amortiguando la resistencia en la transición de un modelo de sustitución a un modelo de Apoyos.

Complejidad

La complejidad refiere a la articulación y disposición de los recursos: “crear protocolos que favorezcan la prevención de ciertas situaciones; desarrollar una acción política que garantice la capacitación de las personas con discapacidad y de las personas de apoyo, establecer recursos financieros.” (Iglesias, 2018)

Las acciones en este sentido serán recurrir a los recursos (o generarlos) para intervenir. Asegurando condiciones básicas en relación a los apoyos, la seguridad social, la vivienda y los recursos presupuestales.

Diversidad

Adaptación a las diferentes situaciones personales y sociales: “Un traje a medida”. Esto refiere a lo que desarrollaremos a continuación.

6 Herramientas para la comprensión y elaboración de un Plan de Apoyos Personal.

A partir del desarrollo elaborado hasta aquí intentaremos exponer las herramientas claves para la construcción de un Plan de Apoyo. Entendiéndolo como la identificación y sistematización de las necesidades de apoyo por parte de la persona con discapacidad, con el acompañamiento adecuado.

En primera instancia un Plan de Apoyos tiene que ser, necesariamente, sostenido en la **autodeterminación**. Esto implica la disponibilidad y capacidad de decisión de la persona, en un vínculo de confianza, de identificar sus necesidades de apoyo vinculadas a un momento y una situación vital particular.

En relación a las necesidades de apoyo podríamos plantear dos dimensiones, una de ellas relacionada a la posibilidad del registro y reconocimiento, y la segunda en relación a su variabilidad.

Si hablamos de *registro y reconocimiento* de las necesidades de apoyo nos referimos a la construcción subjetiva del sí mismo como eje de la autopercepción. Ya que, como venimos trabajando, los discursos socialmente sostenidos sobre la discapacidad y sobre el género

operan directamente en los procesos de subjetivación, validando o no un rol social o un posicionamiento vital.

Por lo tanto, se considera que el acompañamiento de los equipos, o los espacios de participación en grupos de pertenencia, deben aportar miradas de reconocimiento sobre la capacidad de decidir, de todas las personas adultas, mujeres, en situación de discapacidad, para reconocerse como sujetos de derechos.

Por *variabilidad* entendemos que las necesidades de apoyo van cambiando, se van transformando, así como requieren diferentes tiempos y procesos. La variabilidad podría entenderse, además, como un indicador de funcionamiento de los apoyos, ya que lograr un resultado de mayor autonomía en una actividad que previamente podría requerir apoyos y posteriormente no, mostraría un salto hacia un mayor grado de autonomía.

Un plan de apoyo es una **herramienta de encuadre de trabajo**, para todas las partes, pero fundamentalmente para los equipos y operadores. Tomando en cuenta la *gradualidad* referenciada por Iglesias (2018), en la transición de un sistema de sustitución a un sistema de apoyos se hace necesario un Plan de Apoyo como encuadre. Esto refiere a diagramar una descripción de los apoyos en base a los objetivos para el logro de mayor autonomía, sin sustituir la posibilidad hacedora de los protagonistas.

Corresponde aclarar que un Plan de Apoyo es una construcción singular y artesanal, que variará de acuerdo a la situación contextual de la mujer con discapacidad y su autodeterminación.

Es decir, no es lo mismo un abordaje institucional, donde se disponen de apoyos 24 hs, lo cual implicaría un encuadre de trabajo ajustado que evite la sobreimplicación de técnicos y operadores de apoyo, a un contexto territorial donde los apoyos serán intermitentes y espaciados. Quizás en el segundo caso sea más posible generar acuerdos puntuales, semanales o mensuales, sobre los objetivos planteados, ya que la distancia posibilitaría un quehacer más discriminado y reflexivo.

En el centro con apoyos Aguilar los planes de apoyos de las usuarias son singulares a sus propias necesidades y se diagraman en relación a objetivos de autonomía, describiendo el

apoyo para el operador, ajustando su tarea y posibilitando el espacio/ tiempo requerido por la usuaria.

Ejemplo:

Área: Administración del Tiempo (por necesidad de apoyo de planificación y organización del tiempo en base a distancias, actividades).

Objetivo: Llegar a tiempo a actividades con horario.

Apoyos: recordar, ayudar a organizar documentos o pertenencias el día previo, apoyar en planificar el día en base a su interés y actividades.

Ajuste razonable: Incorporación de agenda y alarmas.

En la evolución de los apoyos, basado en el aprendizaje e incorporación de nuevas posibilidades de acción, podría pensarse que en el futuro sea innecesario el apoyo en la organización de la documentación o pertenencias, así como posteriormente no lo necesitará en absoluto, habiendo incorporado estrategias personales, así como la utilización de la agenda y las alarmas como recurso personal.

En el centro mencionado se ha incorporado la utilización de la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS)⁴¹ como guía para evaluar la necesidad de apoyos que puede tener una persona a lo largo de la vida. Si bien es una guía que contempla los apoyos que puede necesitar una persona con discapacidad intelectual y del desarrollo, diagrama una aproximación hacia la generalidad de los apoyos.

La Planificación Centrada en la Persona que supone la estrategia fundamental para la elaboración de un plan de apoyos va a tener que ver con la proyección vital de sí misma. Cuál es su imaginario acerca de su futuro, qué objetivos están presente en su planificación personal en base al contexto que se desarrolla.

⁴¹ Link a escala: <https://inico.usal.es/documentos/EscalaGencatFormularioCAST.pdf>

La escala GENCAT o de Calidad de Vida⁴² puede ser utilizada como guía para recrear una mirada situacional actual de una persona y su contexto, ya que plantea una visión dirigida a recabar información sobre: Bienestar Emocional, Relaciones Interpersonales, Bienestar Material, Desarrollo Personal, Bienestar físico, Autodeterminación, Inclusión Social y Derechos.

La escala posibilita un abordaje desde la autopercepción de sí misma y su entorno que puede ser utilizado como posibilidad de cartografiar a la persona, transformando estos elementos en posibilidades de trabajo conjunto para su fortalecimiento.

Por ejemplo, en Bienestar Material, más allá de lo que pueda percibir el abordaje técnico, se puede constatar con la persona su percepción acerca de sus condiciones habitacionales, materiales y de adaptaciones a sus necesidades que existen o no en el entorno, identificando su percepción, vivencias y pertenencia al territorio, fundamental en la elaboración de la estrategia de trabajo.

Es importante aclarar que la propuesta aquí no refiere a utilizar estrictamente las escalas, sino transformar sus diferentes áreas de abordaje en estrategias de trabajo centrada en la persona para ayudar a identificar las necesidades de apoyos. Si bien la utilización de estas puede aportar datos e información para la evaluación de la evolución del trabajo, queda a criterio de los equipos técnicos y sus respectivas direcciones la forma de implementación, así como también debe ser derecho de las usuarias elegir cómo elaborar su plan de apoyos.

A continuación, elaboraremos un ejemplo de lo que podría suponer la planificación centrada en la persona en base a los recursos con los que se cuenta en el territorio Nacional para una situación determinada.

Tomando como referencia el trabajo inicial que citábamos sobre la judicialización de situaciones de mujeres con discapacidad como no aptas para el ejercicio de su maternidad,

⁴² Esta escala es utilizada en el alojamiento Aguilar, aplicándose a los tres meses de ingreso al dispositivo y anualmente para evaluar el impacto del trabajo en las usuarias.

Link a escala:

https://comunidad.udistrital.edu.co/bionanotecnologia/files/2012/06/sis_cuadernillo_de_evaluacion.pdf

pensaremos un esbozo sobre los recursos disponibles para pensar una estrategia de abordaje diferente que habilite un egreso de mujer/ madre y su hijo/a.

Basándonos en un supuesto que presenta una discapacidad intelectual, que percibe pensión por discapacidad (BPS) y que no tiene referencia familiar. Entendiendo que para este ejemplo no estamos consultando a la persona, sin embargo, estamos ensayando una posibilidad en base a los recursos existentes como condición material básica para la implementación de un Plan de Apoyo Personal.

Eje: Estructural.			
	Prestaciones Sociales	Vivienda	Apoyos
Condiciones materiales	-TUS -AFAM-Pe -Bono Crianza. -Bienvenido bebé. -Guía del buen comienzo, Set de Bienvenida, practicas, Set Mujer, Ser Apoyo a la Crianza. -Boletos.	-Centro Aguilar -Centros 24 hs para mujeres con NNA. -Subsidio de Alquiler (INAU-MVOTMA) -Si tiene vivienda: tramite de materiales para mejoramiento, si corresponde. -Subsidio OSE-UTE.	-Acompañamiento en las gestiones por parte de equipo de apoyo a la crianza (UCC-DD) y Operadores de apoyo.

Eje: Red de recursos.			
	Cuidados	Inserción Educativa-Laboral	Apoyos
Apoyos en la crianza/ Apoyos en la comunidad.	-Casas Comunitarias de Cuidados Territoriales (INAU). -Experiencias Oportunas Plan CAIF. -Becas de Inclusión Socio-educativa. (SNIC)	-Empleo. DD. -AYEX (BPS) -Espacio Urbano (MEC)	-Operador de apoyo. -Guías para el acompañamiento a la crianza (AFANÍAS). -Apoyo Equipo de Acompañamiento a la crianza UCC-DD. -SIS/GENCAT como guía descriptiva de apoyos.

En este breve cuadro se busca transversalizar los diferentes recursos para el desarrollo personal. Recursos que operan como apoyos y que, como mencionamos en reiteradas oportunidades, son necesarios para el desarrollo vital adecuado de todas las personas.

Cualquier persona no podría estudiar y trabajar, si no recibe apoyos en los cuidados de sus hijos/as, por ejemplo.

7 Mapa de recursos.

A partir de una entrevista llevada adelante con Valeria Gradín, referente de UCC, en relación al abordaje del programa y en relación al futuro proyecto piloto mencionado de Apoyo a la Crianza, a desarrollarse en 2023 proyectando el trabajo con veinte familias, pudimos acceder a un documento muy completo acerca de las prestaciones existentes en la cartera pública para el acceso de las personas en territorio nacional.

Si bien se seleccionaron los recursos más convenientes para este trabajo y agregaron algunos recursos por fuera del documento, la siguiente grilla está basado fundamentalmente en el documento: “Guía para el acceso a Prestaciones y Servicios” (2022), documento que se adjuntará para consultar especificidades del abordaje de cada recurso, modo de tramitación y contactos.

Red de recursos en el Territorio Nacional.
<u>Ministerio de Desarrollo Social (MIDES)</u>
Tarjeta Uruguay Social (TUS) ⁴³ : Tarjeta prepaga utilizable en Comercios Solidarios de todo el país. El determinante de la prestación es el valor del Índice de Carencias Críticas (ICC). El monto varía de acuerdo a la cantidad de menores de 18 años en la composición del hogar, el mismo puede ser un monto simple o duplicado de acuerdo a la valoración técnica de la entrevista domiciliaria.
<u>Instituto Nacional de las MUJERES (InMUJERES)</u>
Servicio de Atención a Mujeres en Situación de VBG: Atención psicosocial y legal a mujeres adultas (mayores de 18 años) en situación de violencia de género.
Servicio Telefónico de Orientación a Mujeres en Situación de Violencia Doméstica 0800 4141 ⁴⁴ : Gratuito, confidencial, con funcionamiento de lunes a viernes de 8:00 a 0.00, sábados y domingo de 8:00 a 20:00hs. Cuenta con servicio accesible para mujeres sordas en situación de violencia: funcionamiento de lunes a viernes de 9 a 14:30hs por medio del celular 092626928.
Servicio para Mujeres en Situación de Trata con Fines de Explotación Sexual: Atención psicosocial y legal a mujeres adultas de cualquier nacionalidad en el territorio nacional, o mujeres uruguayas en otros países en situación de trata.

⁴³ Se otorga a población trans sin excepción, a partir de su solicitud.

⁴⁴ *4141 desde celular.

Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad (SNCD)	
Valoración:	Valoración de discapacidad y dependencia, para el registro, asesoramiento, orientación hacia diferentes dispositivos disponibles en el territorio.
Registro Nacional de Personas con Discapacidad:	requisito obligatorio para toda persona con discapacidad que aspira a postularse a obtener un puesto de trabajo en el ámbito público (Ley 18.651) y en privado (Ley 19.691). Actualmente se está trabajando en la elaboración de un Registro Único de Discapacidad basado en la CIF, que elimine la multiplicidad de valoraciones que existen en las instituciones públicas que generan que las personas con discapacidad tengan que atravesar diferentes instancias de este tipo.
Transporte Adaptado:	Servicio de traslado para personas con movilidad reducida en departamento de Montevideo.
Apoyo Parcial:	Apoyo en las actividades de la vida diaria para promover autonomía a las personas con discapacidad y actividades extra domiciliarias a personas con dependencia moderada. (Montevideo, Paysandú, Cerro Largo, Rivera, Rocha y Zona Metropolitana)
Alojamientos con Apoyos:	Dispositivos 24 horas, con apoyos, para personas en situación de discapacidad entre 18 y 64 años en situación de vulnerabilidad socio-económica. La mayoría de los centros con usuarios adultos. Hay uno de ellos que es para familias monoparentales que tiene como jefa de hogar mujeres con niños/as y adolescentes a cargo.
Judiciales:	Respuesta a expedientes judiciales a partir de procesos de intervención en situaciones familiares o individuales de corto a mediano plazo, orientación y derivación. Trabaja desde el abordaje de situaciones de violencia y discapacidad, desde una perspectiva de género y discapacidad.
Empleo:	Programa que tiene como objetivo la orientación laboral de la persona con discapacidad que busca empleo, el asesoramiento y apoyo sobre la inclusión laboral.
Centro Artigas:	Presenta dos dispositivos. Uno de ellos para personas entre 18 y 64 años con discapacidad y dependencia (moderada y severa) que no requieran cuidados complejos de enfermería (16 cupos). El segundo es para personas con discapacidad visual con dependencia leve y moderada (23 cupos).
Centro Tiburcio Cachón:	Rehabilitación integral a personas con discapacidad visual para el despliegue de su autonomía en las actividades de la vida diaria, a partir de los 12 años de edad.
Centro Nacional de Apoyos Técnicos y Tecnológicos (CENATT):	Apoyos técnicos y tecnológicos, audífonos, taller de reparación de ayudas técnicas, área de laboratorio de ortopedia técnica, taller de calzado ortopédico.
Uruguay Crece Contigo -UCC-	
Bono Crianza:	Es una prestación mensual para hogares integrados con niños/as de 0 hasta 4 años, y/o mujeres en proceso de embarazo. Se computa a través de TUS de forma automática a partir de la información disponible en la base de datos. Son \$2000 por cada miembro de la población destinataria que integre el hogar.
Bienvenido Bebé:	Monto económico para familias solicitantes con hijos/as nacidas en Centros Hospitalarios de ASSE (Hospital Pereira Rossell, Hospital de Clínicas, Hospitales de Artigas, Bella Unión y Rivera), hasta cumplir un año de vida. El monto es de \$862 mensual con vigencia de 1 año. La solicitud se puede realizar en los hospitales de nacimiento y en las oficinas territoriales de MIDES, con CI de la persona que realiza el trámite y carné de control o partida de nacimiento.

<p>Unidad de Derivación y Enlace (UDE-CHPR): La UDE es un dispositivo encargado de la continuidad asistencial de los usuarios a partir de la coordinación entre los diferentes niveles de atención en salud. UCC articula acciones de seguimiento, acompañamiento y derivación a familias que se encuentran ingresadas transitoriamente en una unidad del segundo o tercer nivel de atención en salud.</p>
<p>Prestaciones Universales: 1. Guía de buen comienzo, 2. Set de Bienvenida. Es un derecho de todas las familias próximas al nacimiento de un niño/a sin necesidad de cumplir ningún requisito para recibirla. Se tramita en la División de Prestaciones de UCC.</p>
<p>Prestaciones Focalizadas: La entrega de estos recursos se enmarca dentro del acompañamiento técnico-profesional de los equipos UCC en conjunto con las familias. Son elementos para aportar a la integralidad de la crianza, el cuidado y la educación. Los elementos son Cajas cunas de emergencia habitacional, practicunas, cuna ovalada de diseño, enteritos, ser de la mujer, set de apoyo a la crianza, mochila de inclusión educativa, ordeñadoras manuales.</p>
<p>Fondo Familia: fondos para cubrir necesidades de atención en salud que no cubren los prestadores como lentes, salud bucal y psicodiagnósticos.</p>
<p>Materiales de apoyo para las familias beneficiarias de programas de acompañamiento UCC: insumos del MIDES que se tramitan a través de Solicitud de Recursos, sujetos a disponibilidad, que tienen que ver con pañales, termómetros digitales, ropa de cama, colchones, camas, garrafas.</p>
<p>Gestión Territorial</p>
<p>Programa Mujeres con NNA: programa de abordaje familiar que funciona en Montevideo, Canelones y Paysandú dirigido a familias monoparentales integradas por mujeres jefas de hogar y NNA que se encuentren en situación de calle, su principal dispositivo son los centros 24. hs.</p>
<p>Convenio MIDES-MEVIR: Funciona dentro del departamento de Soluciones habitacionales, en la división de Descentralización Programática, de la Dirección de Gestión Territorial. Tiene como objetivo brindar solución habitacional a familias beneficiarias de programas MIDES que se encuentran en situación de vulneración socioeconómica</p>
<p>Instituto Nacional de Alimentación -INDA-</p>
<p>Programa de Ayuda a Enfermos Crónicos (PAEC): Transferencia mensual de \$862 en tarjeta prepaga para personas con patologías crónicas⁴⁵, en situación de pobreza extrema o indigencia.</p>
<p>Sistema Nacional de Comedores (SNC): Servicio pago o gratuito dirigido a la población en situación de extrema pobreza. Se otorga por 6 meses y podrá ser renovado con justificación previa en Oficinas de Promoción Social.</p>
<p>Promoción de la Inclusión Socio-educativa.</p>
<p>Becas de Inclusión Socio Educativas – Sistema Nacional Integrado de Cuidados: Becas dirigidas a niños y niñas de niveles 0 (maternal), 1 y 2 (llegando excepcionalmente a nivel 3) que viven en hogares vulnerables para el acceso a centros de cuidado y educación infantil de gestión privada en zonas donde no haya suficiente oferta pública. Los beneficiarios deberán participar de un programa de acompañamiento y prestación</p>

⁴⁵ Celiaquía, Esclerosis múltiple, Fenilcetonuria, Fibrosis quística, Lupus, Pacientes oncológicos (radio o quimioterapia), diabetes (imposibilitados laboralmente), Insuficiencia renal en hemodiálisis, Piel de cristal, HIV/SIDA.

monetaria de MIDES, Inau u otros organismos gubernamentales. Se podrá constatar alternativamente la situación de vulnerabilidad de derechos a partir de un informe social.
Enlace Educativo: Generar inclusión en articulación con los territorios de procesos identificados de exclusión educativa.
Instituto Nacional de la Juventud/ Avanza –INJU Avanza-: Acompañamiento técnico de 12 meses con posibilidad de extensión de 6 meses, a jóvenes entre 18 y 22 años que se encuentren en situación de vulnerabilidad social, que no hayan culminado educación media básica y no accedan a propuestas de empleo formal. Con actividades de talleres, orientación, tutorías, mentorías, promoción de participación en actividades culturales.
Promoción de la Inclusión Socio-Laboral.
Programa Accesos: Propone un rediseño del programa Uruguay Trabaja. Ofrece oportunidades para la formación e inserción en el mercado laboral formal para personas entre 18 y 64 años. La primera fase se realiza durante un periodo de 7 meses en instituciones públicas y los participantes reciben una remuneración equivalente a un Salario Mínimo Nacional (SMN). La segunda fase “empresas “Madrinas” obtendrán el sello de reconocimiento y la exoneración de los aportes patronales a la seguridad social hasta por un año por la inserción de beneficiarios del programa, además de otros beneficios que se establezcan” ⁴⁶ . Las postulaciones ⁴⁷ y seguimientos son por parte de los equipos de programas y oficinas territoriales de MIDES.
Enlace Socio Laboral: Inserción de perfiles adecuados a las demandas de empleo de “empresas socias”. Con acompañamiento social y de inserción por programas MIDES.
Emprendimientos Productivos: Orientar y facilitar el acceso a Servicios de Desarrollo Emprendedor Integrales y emprendedoras en situación de vulnerabilidad social. Modalidad 1- créditos con tasa subsidiaria RMSA dirigidos a Monotributistas Sociales con más de 6 meses de antigüedad. Modalidad 2- Emprendimientos derivados de oficinas territoriales, dispositivos MIDES y programas socio estratégicos (DINALI, INAU), orientación y capacitación con la posibilidad de recibir créditos con fondo de garantía MIDES. Modalidad 3- Talleres orientadores para población interesada en emprender, sin restricción para participar.
Monotributo Social: Herramienta para generar procesos de formalización impedidos por limitaciones estructurales de personas ocupadas de manera informal y con restricciones. El programa se desarrolla y extiende a través de las oficinas territoriales de MIDES con los referentes del programa de Emprendimientos Productivos.
Ruralidad: La población objetivo la constituyen productores familiares y asalariados rurales en situación de vulnerabilidad socioeconómica, así como población vinculada a programas Mides en situación de inseguridad alimentaria. Los cupos se seleccionan a partir de articulaciones territoriales con equipos de las oficinas o programas del Mides, así como con instituciones con las que se articula el trabajo.
Profesionalización Comercial y Productiva como Trayectoria para el Egreso – Negocios Inclusivos: Opción posterior a haber iniciado procesos iniciales de fortalecimiento y profesionalización, para plantear una inserción productiva autónoma que habilite al egreso. En su mayoría la población son mujeres jefas de hogar, emprendedoras con conocimiento del rubro textil.

⁴⁶ <https://www.gub.uy/ministerio-desarrollo-social/comunicacion/noticias/lanzamiento-del-programa-accesos-del-ministerio-desarrollo-social>

⁴⁷ Son anuales a partir de la apertura del ciclo de postulaciones.

Banco de Previsión Social (BPS)
Asignaciones Familiares – Plan Equidad (AFAM-PE): Dirigido a niños/as y adolescentes que convivan con sus familias en situación de vulnerabilidad socioeconómica, en centros 24hs de INAU o instituciones con convenio. Como requisito se debe concurrir a un centro de educación formal o no formal ⁴⁸ . En caso de discapacidad no se exige el anterior requisito. Controles médicos correspondientes a la edad, en caso de mayores de 18 años de edad con discapacidad deben asistir a revisión médica cada tres años.
Pensión para hijos/as fallecidos por Violencia Doméstica: Pensión mensual equivalente a prestación asistencial no contributiva por vejes e invalidez; asignación familiar especial. La población objetivo son hijos/as de personas fallecidas a consecuencia de un hecho de violencia doméstica. La población destinataria son hijos/as solteros/as menores de 21 años en medios materiales. Hijos/as solteros/as mayores con incapacidad y sin recursos económicos. En MIDES se gestiona desde el Departamento de Articulación de la misma institución.
Programa de Apoyo a Madres Adolescentes: Su objetivo es impulsar proyectos educativos en mujeres, madres adolescentes y jóvenes (menor a 23 años) a partir de la financiación mensual de boletos, materiales para estudio, apoyo para cuidados en centros educativos. El nivel mínimo educativo alcanzado para el ingreso debe corresponder a primer año de secundario o su equivalente en UTU, aprobado.
Atención a Embarazadas en Unidad de Perinatología de BPS: Convenio entre Mides y BPS para otorgar atención, análisis clínicos, ecografías, medicación y consulta de policlínica de Alto Riesgo Obstétrico y/o Medicina Prenatal, para mujeres beneficiarias de programas MIDES a través de UCC.
Ayudas Extraordinarias -AYEX-: asignan contribuciones económicas destinadas a la rehabilitación de niños y adultos con discapacidad o alteraciones en el desarrollo. Existe un convenio MIDES-BPS para otorgamiento de estas: locomoción, fonoaudiología, fisiatría, psicomotricidad y psicología.
Evaluación de Nivel Intelectual a Referentes Adultos con Sospecha de Discapacidad: A cargo del equipo psicológico de BPS. Se otorgan 5 cupos mensuales para referentes adultos acompañados por equipo UCC.
Instituto del Niño y Adolescente del Uruguay (INAU)
Centros de Atención a la Infancia y la Familia –Plan CAIF-: Centros de atención integral a la primera infancia en alianza entre el Estado y las Organizaciones de la Sociedad Civil. Ofrece acompañamiento a los referentes familiares desde la concepción hasta los 3 años desde un abordaje interdisciplinario. Contiene distintos momentos o formas, que son: <u>Experiencias Oportunas</u> que es para niñas/os de 0 a 24 meses y sus familias, consiste en talleres semanales de interacción entre niños/as y adultos/as referentes; <u>Educación Inicial</u> que brinda atención diaria a niñas/os de 2 y 3 años; <u>Proyecto Piloto CAIF Inclusivos</u> dirigido a niñas/os con discapacidad con apoyos de una asistente personal; <u>Proyecto piloto de atención diaria a bebés</u> entre 12 y 24 meses se encuentra en proceso de evaluación.
Centros de Atención a la Primera Infancia -CAPI-: Ofrecen un espacio de cuidado y educativo diario, con horario flexible, para niños y niñas desde los 3 meses a los 3 años,

⁴⁸ En el caso de educación no formal el derecho a la prestación se otorga por única vez y por un período no mayor a un año.

en situación de vulnerabilidad familiar y cuidados. Las inscripciones son presenciales en CAPI en noviembre y/o diciembre y a través de coordinaciones intersectoriales.
Centros de cuidados y educación con sindicato y empresas (Centros SIEMPRE): Acuerdo entre el actor privado (empresa, sindicato o centro educativo), la comunidad y el Estado. El sector privado y la comunidad deben disponer del espacio y su acondicionamiento así como la posibilidad de mantenimiento, el Estado a través de INAU proporciona los recursos humanos, orientación y supervisión. La población objetivo son niños y niñas de hasta 12 años, con prioridad en 0 a 3, y sus familias vinculadas a sindicatos y/o empresas.
Casas Comunitarias de Cuidados Territoriales: Servicio de cuidado para la primera infancia en etapa de 45 días a 24 meses de edad en espacio físico comunitario habilitado por INAU de atención diaria entre 4 y 8 hs. En coordinación para el financiamiento y diseño por parte de INAU y MIDES.
Espacios de cuidados y educación para hijos e hijas de estudiantes: hijos/as de estudiantes de enseñanza media desde 45 días hasta 5 años de edad. En coordinación y elaboración conjunta INAU-MIDES.
Comités de Recepción Local -CRL- del Sistema Nacional de Protección de la Infancia y la adolescencia contra la Violencia -- SIPIAV: dispositivos territoriales interinstitucionales ⁴⁹ para el abordaje de las situaciones de violencia de mayor gravedad hacia NNA.
Acogimiento Familiar (Subdirección General Programática. Programa Familias y Cuidados Parentales): Es un dispositivo para el acompañamiento de niños, niñas y adolescentes por causa de imposibilidad transitoria de sus referentes familiares y afectivos, por parte de otras familias, previamente valoradas por INAU, con percibimiento de una prestación económica. Tiene diferentes modalidades de integración las cuales se enumeran en orden de prioridad para el programa. 1. Familia de Tiempo Parcial ⁵⁰ ; 2. Familia Extensa ⁵¹ ; 3. Familia por Afinidad ⁵² ; 4. Familia Amiga ⁵³ . 5. Familia Amiga de Urgencia.
Subsidio con fondo de garantía de Alquiler (Convenio MVOTMA): Convenio ampliado en setiembre de 2022 a 180 cupos. Subsidio de hasta 12 Unidades Reajustables,

⁴⁹ El SIPIAV está integrado por técnicos/as de las siguientes instituciones: INAU, ASSE, MIDES, MI, ANEP, ANONG.

⁵⁰ Familia Tiempo Parcial_ Tiene como objetivo apoyar a la familia de origen o referencial del NNA a través del cuidado de los mismo por un cupo de horas diarias según necesidades de la familia de origen. Es un dispositivo de prevención e intervención puntual de objetivos y tiempo limitado. (Reglamento Acogimiento Familiar, 2020)

⁵¹ Familia Extensa_ El acogimiento está relacionado al ámbito familiar, refiere a la existencia de un vínculo previo de parentesco por consanguinidad entre NNA y otros referentes de la familia. (Reglamento Acogimiento Familiar, 2020)

⁵² Familia por Afinidad_ Es una respuesta de acogimiento por parte de figuras con vínculo previo significativo por relación de afinidad y proximidad (madrinas, vecinos, referentes educativos, etc.). Supone la cercanía a referentes significativos y la permanencia en un ámbito conocido, minimizando el impacto de la separación de sus vínculos parentales. (Reglamento Acogimiento Familiar, 2020)

⁵³ Familia Amiga/ Familia Amiga de Urgencia_ Cuidado transitorio de NNA que por diversas razones se ve interrumpido, no está relacionada por consanguinidad, ni afinidad o vínculo previo. Se establece de manera transitoria hasta generar otras estrategias de acompañamiento. En el caso de Familia Amiga de Urgencia se constituye como un cuidado de corta o cortísima permanencia que por razones de crisis familiar o vulnerabilidad de NNA requiere una medida urgente de protección. (Reglamento Acogimiento Familiar, 2020)

transitorio (plazo 1 año con opción a 2.) para personas en situación de vulnerabilidad socio-económica.
Espacio Salud: Atención a niños/as y adolescentes.
Sistema Nacional de Cuidados
Asistentes Personales. Teleasistencia. Centro de Día. Programa de Apoyo al Cuidado Permanente (PACP).
Servicios de Asistencia Jurídica
Centros de mediación (Poder Judicial): tiene como objetivo la búsqueda de soluciones a problemas planteados en diferentes ámbitos: la familia, el trabajo, el barrio, el centro de estudio.
Defensoría Pública (Poder Judicial): Asesoramiento y representación jurídica para garantizar el ejercicio de los derechos de las personas. Acceso para personas de cualquier edad y territorio, teniendo en cuenta un tope de ingresos de 5 BPC.
Consultoría Jurídica (Facultad de Derecho-UDELAR): Consultorio para personas con bajos o nulos ingresos.
Consultorio Jurídico del Centro de Estudiantes de Derecho (Facultad de Derecho, UDELAR).
Consultorio Jurídico Universidad Católica del Uruguay: Servicio de estudiantes del último año de Derecho. La atención es quincenal.
Intendencia de Montevideo
Comuna Mujer⁵⁴: Atención psicosocial y jurídica a mujeres en situación de violencia basada en género, atención para cambio de identidad de género.
Servicio de Atención a Mujeres con Discapacidad en situación de Violencia de Género (Convenio Facultad de Psicología -UdelaR-): Dirigido a mujeres mayores de 18 años. La atención es brindada en el edificio anexo de la IM (Soriano 1426, planta baja) los lunes (10 a 14hs), martes y jueves (8 a 12 hs). Los primeros y terceros jueves de cada mes el servicio se brinda a mujeres sordas en la Policlínica Luisa Tiraparé (Av. Uruguay 1936) de 8 a 12 hs. Teléfono de contacto: 1950 8809.
Servicio 365⁵⁵: Servicio telefónico (línea 1950 8888) para la atención de mujeres en situación de violencia de género de lunes a viernes de 18 a 21hs, sábados de 12 a 20hs, domingos y feriados de 9 a 29hs.
Ministerio de Educación y Cultura -MEC-
Centro Cultural Urbano⁵⁶: es un centro cultural del área Ciudadanía y Territorio, de la Dirección Nacional de Cultura, enfocado a personas en situación de calle y abierto a toda la comunidad. Su objetivo es promover el desarrollo integral de esta población por medio de su participación en actividades de formación y producción artística y cultural. Tiene entre sus posibilidades realizar la acreditación de primaria.
UTE
Tarifa Social: Bonificación en facturas de hogares asociados a diferentes programas MIDES y Plan de Inclusión Social de UTE. Pueden acceder titulares de TUS (90% bonificación TUS doble, 85% bonificación TUS simple), AFAM-PE (80% bonificación),

⁵⁴ Existen 14 comunas ubicadas en los municipios de Montevideo.

⁵⁵ Funciona todo el año.

⁵⁶ Dirección Paraguay 1190. Teléfono 2901 8868. Correo electrónico: urbano.dnc@mec.gub.uy / gestionculturalurbano@gmail.com

Asistencia a la Vejez (80% bonificación), y Plan de Inclusión Social de UTE. Consultas en MIDES, la bonificación se realiza de manera automática en titulares del servicio beneficiarios de las prestaciones mencionadas.

Obras Sanitarias del Estado (OSE)

Tarifa Social: Tarifa más económica destinada a la población con dificultad para acceder a servicios de agua potable y saneamiento: beneficiaria de programas de MIDES (Plan de equidad, asistencia a la vejez y trabajo por Uruguay.); hogares en asentamientos regularizados; hogares identificados en la Dirección Nacional de Vivienda (DINAVI-MVOTMA) considerados en situación de vulnerabilidad socioeconómica; hogares de localidades rurales.

8 Recomendaciones.

- ❖ Tener en cuenta la CDPD como principio ordenador de la elaboración de un Sistema de Apoyos y su puesta en práctica, garantizando los derechos de las personas con discapacidad en relación a la elección de su proyecto de vida.
- ❖ Garantizar la capacidad jurídica y el acceso a la justicia transicionando de un sistema de sustitución a un sistema de apoyos.
- ❖ Difundir y formar a los técnicos vinculados al trabajo con personas con discapacidad desde el paradigma de apoyos, con perspectiva de género y discapacidad, ya que garantiza los DDHH y se basa en la CDPD.
 - Garantizar la articulación de la perspectiva en instituciones públicas (ASSE, MSP, BPS, IM, MIDES, INAU, Poder Judicial), así como sus anclajes territoriales (CCZ, Oficinas Territoriales MIDES, Policlínicas barriales, Dispositivos territoriales) para generar un espacio de transición gradual de un paradigma de sustitución hacia un paradigma de Apoyos.
 - Reforzar y asegurar la transversalización del paradigma de Apoyos, con perspectiva de discapacidad y género, en la formación de Operadores de Apoyo tanto en programas de la Dirección de Discapacidad (Programa de Apoyo Parcial, Centro Cachón, Centro Artigas, Alojamiento con Apoyos), como en la formación de Asistentes Personales del SNIC-BPS.
- ❖ Trabajar junto a Organizaciones no gubernamentales y Organizaciones de la Sociedad Civil de Personas con discapacidad, haciendo foco en grupos de mujeres con discapacidad. Con el objetivo de mantener un intercambio permanente de posturas, intereses de las mujeres de la comunidad, validando su conocimiento como “expertas por experiencia”, teniendo en cuenta el lema del Movimiento de Vida Independiente: “Nada sobre nosotros, sin nosotros”.

- ❖ Se recomienda utilizar la herramienta metodológica de Plan de Apoyo para guiar el trabajo y acompañamiento, garantizando una intervención desde un Sistema de Apoyos con perspectiva de DDHH, respetando la voluntad personal y previniendo la sobreimplicación.
- ❖ Se entiende pertinente que en el abordaje específico de maternidad de mujeres con discapacidad y apoyos a la crianza sea el equipo técnico de la experiencia piloto UCC-DD quién pueda monitorear y elaborar estrategias de intervención en diálogo con otros equipos, con diferentes trayectorias. Ya que se considera fundamental la composición y supervisión interprogramática del equipo, a fin de unificar y transversalizar criterios y posicionamientos comunes de intervención en situaciones de mujeres, que habiendo tomado la decisión de maternar, comienzan un proceso de crianza con niños/as. Garantizando los DDHH, la CDPD y la CDN con perspectiva de género y discapacidad.

9 Conclusión.

“Después de todo, si desde el principio de una vida se considera digna de protegerse, se tomarán todas las precauciones necesarias para preservarla y salvaguardarla del daño y la destrucción”

(Butler, 2020)

La implementación de un Sistema de Apoyos en la vida de las personas con discapacidad implica un cambio fundamental para garantizar la dignificación de la vida de este colectivo, especialmente de las mujeres en situación de vulnerabilidad donde se intersecta una doble discriminación que copta cualquier indicio de decisión personal.

Esta desigualdad histórica que enuncia la perspectiva de género y de discapacidad producen, siguiendo a Judith Butler (2020), la mayoría de las violencias. Y la desigualdad está creada a partir de la diferencia como amenaza, del rescate de vidas hegemónicas sobre otras excluidas.

Es responsabilidad de los Estados poder cuestionar las prácticas institucionales que reproducen las desigualdades sociales y estigmatizan a determinados grupos, para garantizar sus derechos para una vida autónoma en un entorno social:

“En otro lugar he planteado que la «vulnerabilidad» no debe considerarse un estado subjetivo, sino un aspecto de nuestras compartidas vidas interdependientes (...) uno es vulnerable a la estructura social de la que depende así que, si la estructura fracasa, uno queda expuesto a una situación precaria.” (Butler, 2020)

10 Bibliografía.

- Área de la mujeres de AFANÍAS (2006). En: <https://afanias.org/area-de-mujer/>
- Butler, Judith (2020). *La fuerza de la no violencia*. Editorial Paidós. BsAs. Argentina.
- Cavalcante Carvalho, Alana Micaelle (2018). *Discriminación intersectorial: concepto y consecuencias en la incidencia de la violencia sexual contra las mujeres con discapacidad*. En: Journal of Feminist, Gender and Women Studies, n° 7 (15-25).
<https://revistas.uam.es/revIUEM>
- CISMUNDIS (2019). *Conversatorio “Maternidad y mujeres con discapacidad en Chile”*:
<https://www.youtube.com/watch?v=agxGghOu7Bg&list=LL&index=12>
- Cruz Pérez, María del Pilar (2004). *Mujeres con Discapacidad y su derecho a la sexualidad*. (147-160). En: Revista Política y Cultura, n°22.
- Curiel, O. (2013). *La Nación Heterosexual*. Brecha Lésbica y en la frontera. Bogotá, Colombia.
- Convención sobre los Derechos del Niño (1989). ONU. Recuperado en:
<https://www.unicef.org/es/convencion-derechos-nino/texto-convencion>
- Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer (1979). ONU. Recuperado en:
http://guiaderecursos.mides.gub.uy/innovaportal/file/19704/1/1_articulado_cedaw.pdf#:~:text=La%20Convenci%C3%B3n%20sobre%20la%20eliminaci%C3%B3n%20de%20todas%20las%20for%2D%20mas,30%20de%20mayo%20de%202001
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2008). ONU. Recuperado en:
<http://www.impo.com.uy/bases/leyes-internacional/18418-2008#:~:text=Las%20personas%20con%20discapacidad%20tendr%C3%A1n,la%20cultura%20de%20los%20sordos>.
- Devandas Aguilar, Catalina (2016). *Informe de Relatora Especial por los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Consejo de Derechos Humanos. Asamblea General. Naciones Unidas.
- Fricker, Miranda (2007). *Introducción y Cap 1. Injusticia Testimonial*. En: Injusticia Epistémica. El poder y la ética del conocimiento. Herder Ed. Barcelona, España. Recuperado en:
<https://books.google.com.uy/books?hl=es&lr=&id=ygSIDwAAQBAJ&oi=fnd&pgPT3&dq=miranda+fricker+injusticia+epist%C3%A9mica+pdf&ots=dGqRTV2USV&sig=Nh3b6MfBFCn-PjrdHY4ySEYfYcE#v=onepage&q&f=false>
- Fridman, I. (2019). *Ese oscuro sujeto de deseo*. En: Violencia de Género y Psicoanálisis. (43-58) Lugar Editorial. Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina.
- Fundación CERMI Mujeres (2020). *Webinarios “No estás sola”*:
<https://www.fundacioncermimujeres.es/es/w/webinarios-no-estas-sola>

- García Pacheco, Carlota Marisol (2021). *Capítulo 2, Procesos de Subjetivación en Personas en Condición de Discapacidad. Estudio de Casos en Ciudad de México*. En: Sociologie: Ordem e Políticas Sociais Na Atualidade. Atena Ed. Paraná, Brasil.
- *Guía para el acceso a prestaciones y servicios* (2020). Dirección Nacional de Desarrollo Social. Área Uruguay Crece Contigo. Ministerio de Desarrollo Social. Uruguay.
- Ianantuony, Carola [et al] (2020). *Implementación de apoyos en distintos contextos: una experiencia piloto en Argentina*. Centro de Investigaciones y Docencia en DDHH Alicia Moreau. Facultad de Derecho. Universidad Nacional de Mar del Plata.
- Iglesias, María Graciela (2018). *Modelos de Apoyo ¿Cómo se construye un Apoyo?* En: Revista Doctrina Práctica, n° 52. Instituto Pacífico.
- Maffia, D. (2013). *Los Cuerpos como Frontera*. Recuperado en:
<https://www.pensamientopenal.com.ar/doctrina/35819-cuerpos-frontera>
- Observación General n°6 (2018). Sobre la igualdad y la no discriminación. Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Naciones Unidas. Recuperado en:
<http://www.convenciondiscapacidad.es/observaciones/>
- Palacios, Agustina (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Colección CERMI. Editorial Cinca. Madrid. Recuperado en:
<http://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/file/32232/1/el-modelo-social-de-discapacidad.pdf>
- Scaglione, Renata (2020). *Estudio exploratorio: Estado de situación del derecho a la maternidad de las mujeres con discapacidad*. Fondo Nacional de Poblaciones (UNFPA), Dirección de Discapacidad (DD-MIDES). Mvd. Uruguay.
- Witting, M. (2008) *La mente Hétero*. Recuperado en:
https://xenero.webs.uvigo.es/profesorado/beatriz_suarez/mente.pdf