



Análisis Situacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en Uruguay 2024

Proyecto por el “El derecho a la igualdad y no discriminación de las personas con discapacidad”



Institución Nacional de Derechos Humanos y Defensoría del Pueblo



Consejo Asesor Honorario de la Sociedad civil organizada de y para personas con discapacidad

Mecanismo nacional de vigilancia y monitoreo del cumplimiento de la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad



Ministerio de Desarrollo Social

Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad



Alianza de Organizaciones por los Derechos de las Personas con Discapacidad en Uruguay



UNPRPD FONDO

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



NACIONES UNIDAS URUGUAY



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

El proyecto se desarrolló de enero a septiembre de 2024 gracias al apoyo del Fondo de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad (UNPRPD, por sus siglas del inglés). La iniciativa fue llevada adelante por el Sistema de Naciones Unidas de Uruguay, bajo la implementación del Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA¹).

El diseño y publicación del presente informe se realiza con el apoyo de la Oficina regional para América Latina y el Caribe del Fondo de Población de las Naciones Unidas.

Coordinadoras del proyecto: Renata Scaglione y Tatiana Vasconcelos

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

Autor: Francisco Terra Padrón

Francisco Terra Padrón es Sociólogo y Maestrando en Economía por la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República en Uruguay. Tiene más de 15 años de experiencia en el sector público destinada al diseño, evaluación y gestión de políticas sociales. Es consultor senior del BID en políticas de cuidados y ha sido consultor independiente para distintos organismos internacionales (PNUD, UNICEF, UNFPA, OPS, OMS) en las temáticas de gasto público, primera infancia, pobreza, desigualdad y discapacidad. Como docente ha dictado cursos de grado y posgrado en las áreas de Políticas Sociales Comparadas, Economía Política de las Políticas Sociales y Estado, Mercado y Desarrollo en la Universidad Católica del Uruguay. Como investigador, en la ANII ha sido científico responsable en diversos proyectos vinculados a las transferencias monetarias, la inversión social y el desarrollo infantil y ha integrado comités de expertos independientes para la evaluación de proyectos en el área de Ciencias Sociales y Humanidades.

Diseño: Francesca Casariego

Cita sugerida: “Análisis Situacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en Uruguay 2024”. Fondo de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad, Oficina del Coordinador Residente de Naciones Unidas, Fondo de Población de las Naciones Unidas. Montevideo, noviembre 2024.

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

1 | Agradecimientos. Este trabajo no hubiera sido posible sin los valiosos aportes de: Juan José Meré, Tatiana Vasconcelos, Philippe Rímoli, Renata Scaglione, Karen Sass, Karen Van Rompaey, Antonia Irazábal, Heber da Cunha, Perla Vivas, Victoria Cortazzo, Silvia Areoza, Miriam Rodríguez e Irene Peluso.

Índice

Presentación	5
Resumen ejecutivo	9
1. Propósito del análisis	19
2. Enfoques de la investigación	19
2.2. Metodología utilizada	20
2.3. Alcances y limitaciones	24
3. Actores y análisis de coordinación	26
3.1. Partes interesadas	26
3.2. Mecanismos de coordinación de las partes clave interesadas	29
3.3. Brechas de capacidad de las partes interesadas	31
4. Igualdad y no discriminación	33
4.1. Contexto legislativo y político	33
4.2. Principales barreras para la equidad	37
5. Accesibilidad	39
5.1. La política y la práctica en términos de diseño universal y accesibilidad	39
5.2. Principales barreras a la accesibilidad.....	42
6. Servicios inclusivos	44
6.1. Sistema de valoración y registro de la discapacidad: fortalezas y debilidades	44
6.2. Servicios de apoyo para la discapacidad (esfuerzos específicos).....	46
6.3. Servicios generales (esfuerzos inclusivos).....	50
6.4 Barreras clave para acceder a los servicios	66
7. Presupuesto inclusivo para la discapacidad	66
7.1. Planificación y seguimiento financiero	66
7.2. Apoyo de Naciones Unidas a la promoción de la inclusión de la discapacidad desde un enfoque de derechos humanos.....	67
8. Gobernanza y rendición de cuentas	69
8.1. Mecanismos nacionales de rendición de cuentas	69
8.2. Sistemas inclusivos de recopilación de datos y evidencia	70
8.3. Brechas claves en los sistemas de gobernanza y rendición de cuentas	71
9. Cuestiones transversales	72
9.1. Participación	72
9.2. Inclusión de grupos con menor representación.....	74
9.3. Igualdad de género	76

10. Inclusión de la discapacidad en contextos más amplios de desarrollo, humanitarios y de emergencia	81
10.1. Planes Nacionales de Desarrollo	81
10.2. Cambio climático, reducción del riesgo de desastres y acción humanitaria.....	83
10.3. Brechas claves en la planificación nacional.....	85
11. Conclusiones	86
12. Recomendaciones	91
13. Referencias	92
Anexo I - Análisis de la Encuesta previa al ciclo de formación sobre igualdad y no discriminación de las Personas con Discapacidad	
Introducción, contexto y estrategia metodológica	94
Áreas clave para garantizar los derechos y la dignidad de las PcD en Uruguay	96
Principales demandas de las Personas con Discapacidad	99
Principales brechas en accesibilidad	100
Principales necesidades en materia de servicios de apoyo para PcD	102
Acciones para mejorar la participación de las PcD	103
Grupos de personas con discapacidad más marginados	105
Anexo II – Análisis de datos del Sistema Integrado de Información del Área Social sobre las personas con discapacidad en Uruguay.....	107
Introducción y contexto	107
Sobre los datos y la construcción del universo	108
Sobre las prestaciones.....	110
Sobre los alcances y limitaciones del universo construido para el análisis de la discapacidad	112
Personas con discapacidad y acceso a prestaciones.....	116
Composición por edad y sexo	118
Acceso a la Educación.....	122
Acceso al Empleo	128
Acceso a la Salud	132
Síntesis y consideraciones finales.....	133

Presentación

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

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

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

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

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

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

En este marco, se implementó una consultoría para la elaboración del análisis situacional de los derechos de las personas con discapacidad en Uruguay, cuyo informe final se plasma en esta publicación. Siguiendo los lineamientos técnicos del UNPRPD, el estudio sistematiza y analiza los avances, las brechas y los desafíos en relación con las llamadas condiciones previas intersectoriales para la inclusión efectiva de las personas con discapacidad. Esto es, la igualdad y no discriminación, los servicios inclusivos, la capacidad jurídica, la evidencia y datos, la accesibilidad universal y la implementación de los Objetivos de Desarrollo Sostenible.

El estudio se basó en un proceso participativo con todos los actores involucrados en el proyecto, que incluyó fuentes de información cualitativa y cuantitativa, entrevistas individuales y grupales, prioritariamente a las organizaciones de personas con discapacidad, y un diálogo permanente de acompañamiento y validación del documento. Además, el formulario inicial del Ciclo de formación “El derecho a la igualdad y no discriminación de las personas con discapacidad”, desarrollado en junio de este año contó con un módulo específico de preguntas para relevar comentarios, aportes y preocupaciones sobre los principales temas del Informe y sus anexos. Las conclusiones y recomendaciones finales identifican tanto las principales preocupaciones y brechas constatadas respecto del ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, como las prioridades y orientaciones que los actores clave del proyecto definen como ejes de transformación social.

Este documento representa por lo tanto un mojón clave para conocer la situación de las personas con discapacidad en el país, sustentada en la evidencia disponible hasta el momento. Pero también es un insumo estratégico para la acción: el diseño e implementación de las acciones programáticas y normativas, el desarrollo de las iniciativas de abogacía e incidencia política necesarias y la promoción de otras indagaciones y estudios que colmen la brecha de conocimiento aún demasiada crítica.

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

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

Resumen ejecutivo

El informe acerca del Análisis Situacional sobre los Derechos de las Personas Con Discapacidad en Uruguay 2024, es una más de las líneas estratégicas, junto con la Formación y la Abogacía y Comunicación, del proyecto por el “El derecho a la igualdad y no discriminación de las personas con discapacidad”, una iniciativa conjunta del Sistema de las Naciones Unidas, instituciones del Estado y organizaciones de la sociedad civil, con apoyo del Fondo de las Naciones Unidas sobre los Derechos de la Personas con Discapacidad (UNPRPD).

Desde 2018, todas las actividades de este proyecto están orientadas al logro de avances concretos en materia de implementación de la Convención de las Personas con Discapacidad en Uruguay y se realizan en articulación y coordinación con la Dirección de Discapacidad de la Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad del Ministerio de Desarrollo Social, la Institución Nacional de Derechos Humanos y Defensoría del Pueblo, la Comisión Honoraria de la Discapacidad, la Alianza de Organizaciones por los Derechos de las Personas con Discapacidad de Uruguay (en adelante La Alianza) y otras instituciones y organizaciones relacionadas con el trabajo en derechos de las personas con discapacidad.

En este marco, el desarrollo de la investigación sigue la metodología propuesta por la PRPD (2021), analizando las cinco precondiciones previas (Igualdad y no discriminación, Servicios inclusivos, Accesibilidad, Presupuesto inclusivo para la discapacidad y Gobernanza y rendición de cuentas) y los tres enfoques transversales (Participación de personas con discapacidad, Inclusión de grupos con menor representación e Igualdad de género), necesarios para el ejercicio de sus por derechos por parte de las personas con discapacidad en distintos contextos.

En materia metodológica, en el caso de Uruguay, a las tradicionales técnicas de revisión documental, realización de entrevistas a actores clave y análisis de datos provenientes de fuentes secundarias, se sumaron especialmente para este informe, dos innovaciones metodológicas importantes, que realzan el valor de los hallazgos y potencian la viabilidad de las recomendaciones.

Por un lado, se llevó a cabo una encuesta a todas las personas que participaron del Ciclo de Formación sobre el Derecho a la Igualdad y No Discriminación de las Personas con Discapacidad, realizado en Uruguay en el mes de junio de 2024, obteniendo 268 respuestas¹. El 20% de quienes respondieron las encuestas manifestaron ser personas con discapacidad y el 64% manifestó pertenecer a una organización de personas con discapacidad o ser familiar. A su vez, más del 50% residen en el interior del país y el resto en la ciudad de Montevideo, mientras que el 79% son de sexo femenino y 21% del masculino.

Por otro, se realizó una identificación de todas las personas con discapacidad registradas en el Sistema Integrado de Información del Área Social², lo cual permitió obtener un importante caudal de información sobre el volumen y las características de las personas con discapacidad en el país, pero también sobre su acceso a distintas prestaciones y sus logros en materia educativa y laboral. Un detalle interesante de esta fuente es que, además de tener identificadas a las personas y permitir la planificación de distintas acciones, en el caso de los menores de 30 años, las estimaciones de personas con discapacidad a partir de la integración de registros administrativos son incluso mayores que mediante las fuentes secundarias disponibles en Uruguay, como el Censo o las Encuestas específicas.

A pesar de no seguir un criterio de representatividad estadística, la encuesta permite reunir, mapear, cuantificar y comprender las opiniones de un conjunto amplio y calificado de actores estratégicos y con un fuerte interés en la temática (personas con discapacidad, representantes de organizaciones, personas que trabajan en el sector y familiares de personas con discapacidad). Las preguntas enviadas a los participantes tienen que ver con las áreas clave para garantizar derechos, las principales demandas de las personas con discapacidad, las brechas más importantes en materia de accesibilidad, los servicios de apoyo que faltan, qué se debe hacer para mejorar la participación y cuáles son los grupos de personas con discapacidad más marginados. El análisis de las encuestas aplicadas para la elaboración de este informe supone una fuente de datos inédita y muy valiosa para profundizar en cómo lograr que en el Uruguay las personas con discapacidad ejerzan sus derechos en condiciones de igualdad y no discriminación, así como también para lograr que sus opiniones sean escuchadas y tenidas en cuenta a la hora de tomar decisiones.

1 | El informe completo con la metodología y los resultados de la encuesta, a las personas con y sin discapacidad que participaron de la capacitación sobre derechos, se presenta en el Anexo I.

2 | El informe completo con la metodología y los resultados de la encuesta, a las personas con y sin discapacidad que participaron de la capacitación sobre derechos, se presenta en el Anexo I.

Las mismas preguntas que se enviaron a las personas que participaron del curso fueron las que guiaron la revisión documental, las entrevistas en profundidad y el análisis de datos. A continuación se presentan los principales resultados del estudio.

En cuanto a la capacidad de los actores involucrados y los mecanismos de coordinación, el informe identifica un amplio consenso alrededor de la idea de que Uruguay aún no ha encontrado una institucionalidad clara y potente para avanzar en el logro de los mandatos que plantea la Convención.

En este sentido, si bien la integración de las direcciones de discapacidad y cuidados, mediante la creación de la Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad en la última Ley de Presupuesto, tiene el potencial de generar una mejora en la coordinación entre estas políticas, este cambio, si bien es defendido por las autoridades, a criterio de las organizaciones no deja de ir en el sentido contrario al de otorgar una mayor jerarquía a las políticas específicas dirigidas hacia las personas con discapacidad, tal como lo reclamaron en su informe alternativo y lo recomendó el Comité al Estado uruguayo en 2016.

A su vez, la doble función de la CNHD, encargada tanto del desarrollo de las políticas para el cumplimiento de la Convención como de su seguimiento, es vista por la mayoría de los actores como una situación de conflicto de intereses y una debilidad institucional a superar.

Por otra parte, las expectativas en cuanto a las denuncias y el seguimiento independiente están puestas en el despliegue del Mecanismo de vigilancia y monitoreo de la implementación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el cual se culminó de reglamentar en este periodo, es percibido como un gran avance para la abogacía y la participación de las personas con discapacidad y tiene todo listo para comenzar a funcionar.

Asimismo, los propios problemas de accesibilidad e inclusión que presenta el país son un factor de debilidad importante para las organizaciones por los derechos de las personas con discapacidad y una limitación significativa que experimentan a la hora de participar.

En materia de igualdad y no discriminación, el contexto legislativo y político que presenta el Uruguay es el de una aparente contradicción entre un desarrollo relativamente completo en materia de normativa por los derechos de las personas con discapacidad y, la vigencia de un importante conjunto de mecanismos de discriminación, los cuales sostienen brechas considerables entre las condiciones de vida de las personas con y sin discapacidad en el país.

A nivel de la normativa, con la aprobación de la Convención en 2008 y la ley de protección integral de las personas con discapacidad en 2010, las normas del país manifiestan expresamente su propósito de promover, proteger y asegurar el goce pleno, y en condiciones de igualdad, de todos los derechos humanos por todas las personas con discapacidad sin distinción. En ese marco, se les reconoce especialmente el derecho: al respeto a su dignidad humana, a disfrutar de una vida decorosa lo más normal y plena posible, a la adopción de medidas que le permitan lograr la mayor autonomía, a la salud, la educación, la adaptación y readaptación profesionales y su inserción laboral, a la seguridad económica y social, a un nivel de vida decoroso y a la vivienda, a vivir en el seno de su familia o de un hogar sustituto, a ser protegido contra toda explotación, todo trato discriminatorio, abusivo o degradante, al beneficio de asistencia letrada competente cuando sea indispensable para la protección de su persona y bienes.

A su vez, en 2024 se lograron importantes avances legales para las personas con discapacidad en Uruguay. Por un lado, se aprobó en setiembre un baremo único para la valoración de la discapacidad. Y por otro, en julio se presentó el proyecto de ley que, en cumplimiento del art. 12 de la Convención de los derechos de las Personas con Discapacidad, implica la modificación del régimen de incapacidad jurídica que rige en nuestro país, y su sustitución por el reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad y el establecimiento de un sistema de apoyos y salvaguardias para la toma de decisiones, cuando se requiera.

Sin embargo, más allá de los avances normativos, a lo largo del estudio se observan en el país importantes brechas entre las personas con y sin discapacidad, en el acceso a servicios y dimensiones clave del bienestar como la educación, la salud, el empleo, el transporte, la información y la participación, entre otras. Además, el contexto político no da señales claras de tomar el tema de la discapacidad como una prioridad y de hacerlo en el sentido que lo marca la Convención. En este sentido, es necesario poner de relieve que, en los hechos, aún no se han modificado ninguno de los términos peyorativos que existen en la legislación, las políticas y los programas públicos, y que fueron utilizados como ejemplos por parte de las organizaciones que realizaron el informe alternativo en 2016.

En materia de accesibilidad, todas las fuentes consultadas coinciden en señalar la vigencia de las preocupaciones y recomendaciones del Comité para Uruguay, en cuanto a la “ausencia de una accesibilidad plena para las personas con discapacidad en el transporte, el entorno físico, la información y la comunicación, abiertos al público, principalmente en el interior del país”. Así como también, “la inexistencia de un órgano nacional que se ocupe de supervisar y sancionar el incumplimiento de los estándares de accesibilidad”.

En materia de transporte, los avances son puntuales y limitados en ciudades, trayectos, horarios y capacidad. En comunicación y acceso a la información, los avances también se encuentran limitados a contenidos o públicos específicos.

En este sentido, la persistencia y publicidad de las iniciativas puntuales para el traslado de personas con discapacidad, los argumentos para limitar la gratuidad del transporte a las personas con discapacidad más pobres y la promoción de iniciativas en donde cada organismo público define y propone cuáles son las acciones que va a realizar para mejorar su accesibilidad, muestran las dificultades para asumir e implementar un plan profundo y sistemático para que los espacios y la información alcancen una accesibilidad universal, o al menos, se vayan transformando en esa dirección.

Al ser consultadas acerca de ¿cuáles son las brechas más importantes en la accesibilidad que persisten en la actualidad?, las personas con discapacidad entrevistadas pusieron a la información en primer lugar. Las referencias a la información tienen que ver con los prejuicios, el estigma, la ignorancia, la discriminación, la falta de empatía y las barreras culturales y actitudinales en relación en relación al tema, todas ellas, debidas a la falta de información, conocimiento y comunicación adecuados con respecto a los derechos y la situación real de las personas con discapacidad. A su vez, varios entrevistados consideran que la brecha mayor se da en las distintas concepciones con relación al tema de la discapacidad, entre quienes mantienen una visión centrada en las carencias y la carga que suponen para el resto de la sociedad, y quienes pueden apreciar el potencial desarrollo de una sociedad accesible y sin barreras. Un aspecto relevante de esta brecha es el hecho de que, de alguna manera, además de ser la dimensión con más menciones, la misma sirve como explicación para comprender el resto de las brechas en términos de accesibilidad.

En lo que respecta a los sistemas de valoración y registro de la discapacidad, todos los actores consultados coincidieron en señalar el significativo avance que supone la aprobación en setiembre del presente año, del proyecto de ley para establecer un baremo único de evaluación de la discapacidad. Se espera que este baremo único contribuya en la reducción de la complejidad que supone en la actualidad la valoración para el acceso a las prestaciones públicas gestionadas por distintos organismos y en base a, por lo menos, seis instrumentos diferentes. A su vez, el hecho de que muchos de los instrumentos vigentes sigan anclados en una visión clínica o médica de la discapacidad, genera que el cambio que establece la ley, incluyendo una adecuación conceptual al enfoque

de derechos, trascienda la simplificación de los trámites y mejore las oportunidades de acceso a prestaciones para algunos de los grupos que históricamente se han visto menos representados, como, por ejemplo, las personas con discapacidad psicosocial.

Más allá de que se mantienen las expectativas generadas, la presente investigación identificó que las organizaciones por los derechos de las personas con discapacidad sostienen una preocupación por varios aspectos clave de la implementación del baremo único que fueron planteados durante su proceso de elaboración. En este sentido señalan el hecho de que la ley no estableció cómo se hará la capacitación de las personas que valoren, de dónde salen los recursos para afrontar estas actividades, cuáles son las reglas para el acceso a cada una de las prestaciones y cómo se resuelven los históricos problemas de articulación entre organismos con intereses y visiones diferentes. Estos aspectos se están trabajando en el Consejo Asesor de Expertos, que luego se recogerán en un informe para su aprobación por el Poder Ejecutivo que dará lugar a una reglamentación para su implementación.

En materia de servicios de apoyo específicos para la discapacidad, el estudio encuentra que el temprano desarrollo del Estado de Bienestar en Uruguay, consolidó a las transferencias monetarias y los servicios de internación residencial como las principales respuestas que ofrece el país para las personas. Sin embargo, más allá de tratarse de servicios importantes para las personas con discapacidad, el país presenta importantes dificultades para desarrollar otros tipos de servicios, más centrados en los apoyos en la comunidad y las estrategias de habilitación y rehabilitación.

Con un esquema de transferencias monetarias consolidado y con relativa potencia frente a los disponibles en otros países de la región, por más que estén claras las recomendaciones del Comité y los mandatos de la Convención, Uruguay no logra avanzar de manera significativa en la desinternación de las personas con discapacidad que residen en alojamientos de 24 horas, ni en el desarrollo de programas universales de asistencia personal o el acceso masivo a ayudas técnicas, que no dependen de la capacidad de pago de las familias y las reglas de mercado.

En materia de servicios inclusivos, la investigación muestra que la Educación es la principal preocupación de todos los actores involucrados, y también, el área clave que las personas con discapacidad identifican a mejorar para garantizar sus derechos y vida digna en el país. Los datos muestran que, en el Uruguay, continúan existiendo importantes brechas en la matriculación, asistencia y logros educativos, entre las personas con y sin discapacidad.

Entre las interpretaciones que los actores involucrados hacen de este fenómeno hay dos que se destacan: una transición inconclusa entre el paradigma de la educación especial y el de la educación inclusiva, y los efectos duraderos de los gestos de discriminación que sufren las personas con discapacidad y sus familias en los centros educativos, desde los gestos más pequeños hasta la negación del acceso. Sin embargo, más allá de los distintos énfasis y posturas, todos coinciden en señalar que la educación es la primera prioridad en las transformaciones para el ejercicio de derechos de las personas con discapacidad y que la educación inclusiva es el camino correcto a seguir.

En cuanto a los servicios de salud, las fuentes consultadas coinciden en plantear que la accesibilidad universal de los servicios, la formación de los profesionales, la disponibilidad de medidas de habilitación y rehabilitación y el acceso a la salud sexual y reproductiva, son los aspectos más desafiantes que enfrenta el Uruguay para el cumplimiento pleno de los mandatos de la Convención. En materia de accesibilidad se reconocen las barreras físicas, actitudinales, comunicacionales y de la información presentes en los distintos servicios de salud y se considera que la guía de “Recomendaciones para el trato y una atención adecuada de las personas con discapacidad, en los servicios de salud”, elaborada por un amplio grupo de profesionales e incluyendo la opinión de las organizaciones, podría ser un siguiente paso en la dirección de garantizar el derecho a la salud. A su vez, tanto en relación a los procesos de habilitación y rehabilitación como al abordaje de las temáticas de salud sexual y reproductiva de las personas con discapacidad, sendos estudios muestran importantes brechas de atención y abordajes tanto inadecuados como insuficientes.

En materia de trabajo y empleo, con excepción de un pequeño incremento en el porcentaje de ingreso de personas con discapacidad al Estado (llegando a 0,99% en 2023 cuando la Ley establece una cuota del 4%), cuando la Ley establece una cuota del 4%, tanto las autoridades públicas como los representantes de las organizaciones que trabajan por los derechos de las personas con discapacidad, coinciden en señalar la persistencia de las dificultades para el acceso al trabajo en igualdad de condiciones con el resto de la población. En base a los datos del SIIAS, se logró constatar que, en promedio, apenas un 7% del universo de personas con discapacidad entre 15 y 59 años se encuentra formalmente inserto en el mercado de trabajo. A su vez, la inserción laboral formal de las personas con discapacidad alcanza su máximo porcentaje entre los 25 y los 29 años de edad (23%), para luego descender rápidamente en los siguientes tramos, a diferencia del resto de la población, que crece de manera sostenida hasta los 35 años y se mantiene en su máximo hasta los 59 años. Por último, según la encuesta realizada a las personas con discapacidad, la posibilidad de acceder a un trabajo es

la principal demanda identificada por las personas con discapacidad en Uruguay. Más de la mitad de las personas con discapacidad entrevistadas está de acuerdo con esta idea (51,9%).

En cuanto a la protección social, a pesar de que Uruguay posee un Estado de Bienestar amplio y consolidado, con buenos niveles de prestaciones y que incluye a la discapacidad como uno de los riesgos a cubrir, diversos estudios han señalado la alta proporción de personas con discapacidad que vive en condición de pobreza. Entre las explicaciones para el fuerte vínculo entre discapacidad y pobreza que se observa en Uruguay se pueden identificar factores como los altos costos de la discapacidad que recaen en los hogares, los bajos niveles de logros educativos entre las personas con discapacidad, los serios problemas de accesibilidad y movilidad urbana y la baja participación o precaria inserción en el mercado laboral. Además, ante la falta de los apoyos necesarios, esta situación se agrava afectando al resto de los miembros del hogar en su inserción laboral y educativa, y reduciendo aún más las posibilidades de evitar las condiciones de pobreza y vulnerabilidad.

Por otra parte, si bien la falta de presupuesto es el principal argumento que manejan todos los actores consultados para explicar las carencias de las políticas públicas que desarrolla Uruguay en materia de discapacidad, hasta el momento el país no tiene una medida oficial que permita saber cuál es la inversión que se realiza, cómo ha evolucionado, cuáles son los principales rubros y, sobre todo, cuántos recursos adicionales se precisan para adoptar de manera cabal el enfoque que plantea la Convención. Más allá de la falta de información discriminada y que permita hacer un seguimiento público de las inversiones destinadas a ellas, existe un amplio consenso acerca de que las personas con discapacidad no tienen ninguna participación ni ámbito de incidencia relevante para definir los destinos y prioridades de estos recursos.

En materia de rendición de cuentas, las expectativas están colocadas en el nuevo Mecanismo de Vigilancia y se fundamentan tanto en la independencia como en la fortaleza institucional de la Institución Nacional de Derechos Humanos, dependiente del parlamento nacional y con recursos propios.

En cuanto a los sistemas de recopilación de datos y evidencia de la población con discapacidad, la inclusión de las preguntas sobre discapacidad del Grupo de Washington en el Censo de 2023, junto con el proyecto de baremo único y la experiencia de análisis de datos a través de los registros integrados en el SIIAS, marcan un panorama alentador para los próximos años, en donde los desafíos pasan más por la combinación criteriosa de las distintas fuentes existentes que por la generación de nuevas. Sin embargo, en este esquema siguen faltando algunos aspectos relevantes,

como pueden ser una fuente continua de producción de información sobre las personas con discapacidad, sobre todo las que están excluidas de las prestaciones, y estudios en profundidad que identifiquen y propongan soluciones para la variedad de problemas de accesibilidad que enfrentan los distintos tipos de discapacidad en el Uruguay, en los diferentes ámbitos, así como el garantizar la participación de las propias organizaciones de personas con discapacidad en estos mecanismos de información, lo que permitiría que los mismos sean evaluados y considerados en términos de derechos humanos desde un enfoque social de la discapacidad.

En lo que respecta a la participación, según las personas con discapacidad encuestadas, la falta de voluntad política es el principal obstáculo para lograr la participación de las personas con discapacidad en la toma de decisiones sobre las políticas y programas que les incumben. A su vez, pese a las recomendaciones realizadas por el Comité en 2016, los actores clave entrevistados no identifican avances significativos en el país. La idea de que se necesita mayor voluntad política para mejorar la participación de las personas con discapacidad, se evidencia de manera contundente en el largo listado de verbos que acompañan las opiniones de las personas entrevistadas al respecto. Siempre hablando de lo que el sistema político debería hacer, los verbos que se repiten son: decidir, trabajar, habilitar, escuchar, dar seguimiento, convocar, involucrar, dar lugar, dialogar, negociar, integrar, dar participación, incluir, permitir, hacer parte, dar voz, pensar, hablar, construir, dar oportunidades, vincular, tener en cuenta, contemplar, motivar y empoderar.

Por otra parte, según la mayoría de las fuentes consultadas y de las personas que respondieron a la encuesta, las personas con discapacidad psicosocial conforman el grupo que enfrenta las mayores barreras para la inclusión y la menor representación en los distintos ámbitos de la vida social en el Uruguay actual. La coincidencia en esta opinión incluye tanto a las autoridades como a las organizaciones sociales y a la academia. Según las personas entrevistadas, las carencias de Uruguay en materia de atención a la salud mental, en particular, las dificultades para avanzar en la desinstitutionalización de las personas internadas, pueden ser factores que contribuyen a la baja visibilidad, el estigma y exclusión de las personas con esta discapacidad.

En otro de los ejes transversales, a la hora de analizar la igualdad de género y los derechos de las personas con discapacidad, surgen la discriminación interseccional que vivencian las mujeres con discapacidad, la mayor vulnerabilidad frente a la violencia basada en género y las dificultades que enfrentan en materia de salud sexual y reproductiva, en particular, aquellas mujeres que tienen el deseo de ejercer su maternidad. En materia laboral, el 7% del universo de personas con discapacidad entre 15 y 59 años se

encuentra formalmente inserto en el mercado de trabajo, oculta una brecha significativa entre los varones (9%) y las mujeres (4%). A su vez, los datos del SIIAS permiten observar que, aun contando con mejores desempeños educativos, la brecha entre varones y mujeres está presente a lo largo de toda la trayectoria vital y se torna especialmente importante en la etapa de mayor inserción (entre los 20 y los 29 años).

En materia de Violencia Basada en Género (VBG), uno de los principales hallazgos de un estudio realizado en el marco de este proyecto, es que “la expresión de la violencia de género hacia las mujeres con discapacidad y sin discapacidad es muy distinta en los ámbitos públicos (educativo, laboral, social y de la salud) y el ámbito privado (familia, pareja y expareja)”. La fuerte exclusión de las mujeres con discapacidad del sistema educativo y del mercado laboral, hacen que el ámbito familiar y la pareja, sean los espacios que se configuran como escenarios principales para el ejercicio de la violencia basada en género. Las fuertes barreras de accesibilidad a los entornos deja en evidencia el hecho de que, la menor prevalencia de VBG en mujeres con discapacidad³ se debe, también, a su imposibilidad de habitar los espacios públicos y de componer las actividades propias de cada etapa vital. A su vez, la ausencia de casos de Interrupción Voluntaria del Embarazo entre las mujeres con discapacidad, llevan a realizar preguntas acerca de cuál es el acceso que tienen a la información sobre esta posibilidad y, más en general, sobre las motivaciones y apoyos en torno a la maternidad en las mujeres con discapacidad.

Desde una perspectiva general, todos los actores consultados coinciden en señalar que desde que se aprobó la Convención la temática de la discapacidad no ha sido incluida de manera sistemática y profunda en ninguno de los planes de desarrollo nacionales. Sin embargo, la participación de la Dirección de Discapacidad en el Sistema Nacional de Emergencias (SINAE), parece haber permeado a una institucionalidad en construcción, para que la discapacidad figure como un tema transversal en las guías, indicadores e iniciativas del sistema.

Finalmente, el trabajo culmina con una serie de conclusiones y recomendaciones, analizando las brechas principales, las oportunidades para mejorar la inclusión de los derechos de la población con discapacidad en los planes y procesos humanitarios/de emergencia y de desarrollo del gobierno y de las Naciones Unidas y las áreas prioritarias de investigación.

3 | El informe completo con la metodología y los resultados de la encuesta, a las personas con y sin discapacidad que participaron de la capacitación sobre derechos, se presenta en el Anexo I.

1. Propósito del análisis

El propósito del análisis situacional es contribuir a que todas las personas con discapacidad del Uruguay ejerzan plenamente los derechos que tienen consagrados por la Convención.

En ese marco, el proceso de elaboración del análisis incluye los siguientes objetivos específicos:

- Construir relaciones de trabajo entre entidades de las Naciones Unidas, gobiernos, organizaciones de personas con discapacidad, otras organizaciones de la sociedad civil, el sector privado y el mundo académico, como base para futuros diseños conjuntos de programas y políticas.
- La reunión de toda la información disponible sobre la temática, y especialmente, la opinión de las organizaciones y personas directamente interesadas.
- Fortalecer la capacidad de las partes interesadas para incluir y abordar los derechos de las personas con discapacidad de manera más efectiva.
- Inspirar ajustes para la inclusión de la discapacidad en los programas y procesos en curso de las Naciones Unidas.
- Informar el diseño de futuras propuestas de programas intersectoriales y servir como línea base.
- Servir como herramienta de promoción para las organizaciones de personas con discapacidad y otros socios de la sociedad civil, nacionales e internacionales.

2. Enfoques de la investigación

La presente investigación se enfoca en el diagnóstico de las precondiciones necesarias para poder garantizar una vida digna y una plena participación social a las personas con discapacidad en el Uruguay, en el marco de la Convención sobre derechos de las personas con discapacidad.

Según la PRPD (2021), las cinco precondiciones a considerar son:

1. Igualdad y no discriminación
2. Servicios inclusivos
3. Accesibilidad
4. Presupuesto inclusivo para la discapacidad
5. Gobernanza y rendición de cuentas

A estas precondiciones se añaden los siguientes enfoques transversales: participación de personas con discapacidad, Inclusión de grupos con menor representación e Igualdad de género

Con este marco, la investigación se orienta a la respuesta de las siguientes preguntas guía:

- ¿Cuáles son los “cuellos de botella” críticos que obstaculizan el progreso hacia la implementación inclusiva de los ODS y la CDPD?
- ¿Cuáles son las prioridades que deben abordarse para garantizar que se cumplan las condiciones previas para la inclusión de la discapacidad (especialmente en el caso de las personas con discapacidad)?
- ¿Cómo puede el financiamiento de la UNPRPD apoyar mejor la inclusión de la discapacidad en la planificación y el seguimiento a nivel nacional?
- ¿Qué análisis adicional se requiere para impulsar la CDPD en el país?

2.2. Metodología utilizada

Para cumplir con el propósito planteado se implementó una estrategia metodológica que combinó el relevamiento y análisis de todas las fuentes de información cualitativa y cuantitativa existentes en Uruguay sobre las personas con discapacidad, el estado de situación de la implementación de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad y las precondiciones para su inclusión.

La estrategia incluyó la revisión documental, el análisis de datos cuantitativos provenientes de Registros Administrativos, la realización de entrevistas individuales y grupales a informantes calificados y una encuesta auto-administrada dirigida a personas con discapacidad, miembros de organizaciones sociales y personas que trabajan en la temática. En todos los casos, buscando estructurar la producción de información en base a las dimensiones referidas en el propósito.

El listado completo de los documentos analizados se incluye en las referencias y surge de aportes realizados por todos los participantes de la investigación en cada una de las distintas etapas.

A su vez, en el marco del proyecto por el “Derecho a la igualdad y no discriminación de las personas con discapacidad, 2024”, financiado por el Fondo de las Naciones Unidas sobre los Derechos de la Personas con

Discapacidad (UNPRPD) y liderado por UNFPA, se realizó una encuesta⁴ a todos los participantes del Ciclo de Formación sobre el Derecho a la Igualdad y No Discriminación de las Personas con Discapacidad, realizado en Montevideo, en el mes de junio de 2024.

Del ciclo participaron un total de 299 personas, de los cuales 268 contestaron la encuesta enviada al inicio. El 20% de quienes respondieron las encuestas manifestaron ser personas con discapacidad y el 64% manifestó pertenecer a una organización de personas con discapacidad o ser familiar. A su vez, más del 50% residen en el interior del país y el resto en la ciudad de Montevideo, mientras que el 79% son de sexo femenino y 21% del masculino.

Las preguntas enviadas a los participantes tienen que ver con las áreas clave para garantizar derechos, las principales demandas de las personas con discapacidad, las brechas más importantes en materia de accesibilidad, los servicios de apoyo que faltan, qué se debe hacer para mejorar la participación y cuáles son los grupos de personas con discapacidad más marginados.

Las preguntas fueron abiertas y la estrategia metodológica para el análisis de las respuestas combinó aspectos cualitativos y cuantitativos. Como primer paso se realizó un mapa completo de las ideas planteadas por las personas entrevistadas y se codificaron las mismas. Luego se volvieron a leer todas las respuestas, identificando todas las menciones realizadas a cada una de las ideas previamente codificadas. Al final, se produjo un análisis cuantitativo de la cantidad de veces que fue mencionada cada una de las ideas y de quienes las mencionaron.

Los registros administrativos analizados surgen de una solicitud específica al Sistema Integrado de Información del Área Social (SIAS) –entidad que reúne a todos los organismos del Área Social en el país y que es coordinado y gestionado por el Ministerio de Desarrollo Social- sobre las personas con discapacidad en el Uruguay⁵.

La solicitud de información fue realizada en conjunto entre la oficina del UNFPA en Uruguay y la Dirección Discapacidad del Ministerio de Desarrollo Social, en el marco del proyecto “Derecho a la igualdad y no discriminación de las personas con discapacidad - 2024”.

4 | Ver Anexo I

5 | Ver Anexo II

La finalidad de dicha solicitud era contribuir al análisis situacional de los derechos de las personas con discapacidad en Uruguay pero, también, generar insumos para su evaluación periódica, buscando mejorar y explotar todo el potencial de esta rica fuente de información.

Para este análisis se partió del Mapeo de fuentes de información sobre discapacidad realizado por Mariana Cabrera (UNFPA, 2019), en el marco del mismo proyecto. En función de este informe se solicitaron todos los registros administrativos provenientes de programas destinados a personas con discapacidad, o que tuvieran prestaciones específicas para esta población, y que estuvieran integrados en el SIAS.

La información contenida en el SIAS proviene de registros administrativos de los organismos que integran y aportan datos al Sistema. Siguiendo el trabajo de UNFPA (2019), se identificaron todas las prestaciones que producen información sobre personas en situación de discapacidad y aportan registros para su integración en el marco del SIAS.

Las prestaciones consideradas son:

1. Pensión por Invalidez (BPS)
2. Asignaciones Familiares del Plan de Equidad (BPS/MIDES)
3. Discapacidad de Tiempo Parcial (INAU)
4. Discapacidad de Tiempo Completo (INAU)
5. Jubilación por Incapacidad Permanente (BPS)
6. Asignaciones Familiares Ley N° 15.084 (BPS)
7. Asistentes Personales (MIDES/BPS)

Para todas ellas se consideran la totalidad de las personas que reciben la prestación salvo por el caso de Asignaciones Familiares (Plan de Equidad y Ley N° 15.084), en donde el universo se restringe al monto adicional de la prestación destinada a personas con discapacidad.

En función del conjunto de las prestaciones se delimitan dos universos:

1. El primero definido como toda aquella persona que accedió a alguna vez a cualquiera de las prestaciones listadas, está viva a la fecha de corte de la información, pero no necesariamente continúa percibiendo la prestación.
2. El segundo universo se compone de aquellas personas que habiendo accedido a alguna de las prestaciones mencionadas continúan siendo usuarias a la fecha de corte.

A su vez, cuando los datos lo permiten y resulta pertinente o útil para el análisis, se comparan resultados con información para el conjunto de la población, proveniente tanto de los registros del SIAS como de las distintas fuentes secundarias que componen el Sistema Estadístico Nacional.

Una vez identificada la población se solicitaron datos personales básicos (sexo y edad) y se consultó para diciembre de 2023 matriculación en los distintos subsistemas públicos (inicial y primaria, secundaria, y técnico-profesional), proxy de actividad laboral formal, y registros de cobertura de salud.

A los efectos de dar contexto al análisis también se solicitaron los mismos indicadores para el resto de la población incluida en el sistema. En cada una de las dimensiones, la comparación de resultados entre personas con y sin discapacidad se realiza sólo a efectos de identificar brechas en el acceso a sus derechos, y poder así generar insumos para desarrollar políticas que logren eliminarlas.

Finalmente, se realizaron nueve entrevistas a autoridades del gobierno nacional, integrantes de la academia y representantes de las organizaciones de personas con discapacidad de tercer grado. El listado de personas entrevistadas es el siguiente:

- *Karen Sass* - Dirección de Discapacidad – Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad del Ministerio de Desarrollo Social (SNCD-MIDES)
- *Karen Van Rompaey* - Dirección de Discapacidad – Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad del Ministerio de Desarrollo Social (SNCD-MIDES)
- *Antonia Irazábal* - Dirección de Discapacidad – Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad del Ministerio de Desarrollo Social (SNCD-MIDES)
- *Heber da Cunha* - Institución Nacional de Derechos Humanos (INDDHH)
- *Perla Vivas* - Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad (CNHD)
- Victoria Cortazzo - Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad (CNHD)
- *Silvia Areoza* - Alianza de Organizaciones por los Derechos de las Personas con Discapacidad de Uruguay
- *Miriam Rodríguez* - Alianza de Organizaciones por los Derechos de las Personas con Discapacidad de Uruguay
- *Irene Peluso* - Alianza de Organizaciones por los Derechos de las Personas con Discapacidad de Uruguay

2.3. Alcances y limitaciones

La principal limitación del estudio es la ausencia de una fuente completa y actualizada para el análisis estadístico de la situación de las personas con discapacidad en Uruguay. Dicha limitación se aborda en profundidad en la Sección 8.2 acerca de los “Sistemas inclusivos de recopilación de datos y evidencia”, y también es una parte importante de las recomendaciones.

En este contexto, el análisis de los datos del SIIAS y su comparación con los estudios poblacionales disponibles permite sostener las conclusiones principales, así como también orientar nuevas líneas de investigación.

Al igual que sucede con otros fenómenos sociales, la utilización de los Registros Administrativos para la identificación, caracterización y análisis de las personas en situación de discapacidad tiene ventajas y limitaciones que es preciso considerar.

En cuanto a las ventajas, se trata de una fuente de generación de información permanente, que se produce de manera sistemática y en el marco del funcionamiento de una o más prestaciones (es decir, que no requiere de una inversión específica o adicional), que aplica un baremo estandarizado y/o requiere un proceso de certificación y, en general, lo hace con personal calificado específicamente, que aborda un universo específico y no una muestra. Además, al tener los casos identificados, es posible de ser integrado con otros registros de información y permite generar acciones específicas para ampliar la cobertura o modificar los contenidos de las prestaciones.

Con relación a sus limitaciones, los Registros Administrativos están asociados con el acceso a una prestación específica, por lo cual, se encuentran restringidos a los objetivos, las definiciones conceptuales, las reglas de acceso, los sesgos, el presupuesto y los niveles de cobertura de cada prestación en particular.

Tomando en cuenta lo anterior, es preciso señalar que las prestaciones consideradas en este trabajo poseen diferencias en la definición del concepto de discapacidad y que sin duda que no captan a todo el universo de personas con esa condición.

Sin embargo, dado que reúne e integra información sobre las prestaciones de mayor cobertura y, contempla datos sobre resultados en materia de

educación, empleo y salud, si nos permite hacer distintos análisis que son de enorme relevancia para el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, entre los que se destacan:

- Conocer los vacíos de la matriz de prestaciones en su conjunto, tanto en materia de información como de cobertura;
- Generar insumos para el análisis de la discriminación y las brechas en el acceso a sus derechos según cada dimensión; y
- Proponer líneas de trabajo futuras para potenciar la utilización de esta información.

Un análisis completo del potencial y las limitaciones de la información disponible en el SIIAS para dar cuenta de la situación de las personas con discapacidad en Uruguay y el ejercicio de sus derechos se presenta en el Anexo II. A modo de resumen, es preciso señalar los siguientes puntos:

- Salvo por el Censo 2011, la estimación del total de personas con discapacidad que surge del SIIAS es cercana al resto de las fuentes disponibles (174 mil personas frente a un promedio de 225 mil; superior al 77%).
- En proporción el SIIAS tiene una menor representación de las mujeres dentro el universo de personas con discapacidad.
- La menor proporción de mujeres es un indicador de desigualdad en el acceso a los servicios y prestaciones públicas destinadas a las personas con discapacidad y supone una subestimación de las brechas entre hombres y mujeres que se logren estimar utilizando esta fuente.
- Los datos del SIIAS alcanzan una buena representación en todos los tramos de edad, salvo por el de personas con 65 años y más. En particular, los datos del SIIAS alcanzan a cubrir a una cantidad mayor de personas con menos de 30 años en situación de discapacidad que el resto de las fuentes.
- La buena representación de los datos del SIIAS entre niños, niñas, adolescentes y jóvenes es importante porque se trata de un momento clave en la definición de los resultados educativos que obtienen las personas, así como también de sus logros en materia de ingreso al mercado laboral, y del acceso a los servicios de salud y salud sexual y reproductiva, tres de los temas que se abordarán más adelante.

Dados los alcances y limitaciones de las estadísticas sobre discapacidad en el país, el análisis situacional se nutre de manera especial de las valoraciones cualitativas de distintos actores estratégicos.

Por un lado, el análisis de las encuestas aplicadas supone una fuente de datos inédita y muy valiosa para profundizar en cómo lograr que en el Uruguay las personas con discapacidad ejerzan sus derechos en condiciones de igualdad y no discriminación.

A pesar de no seguir un criterio de representatividad estadística, la encuesta permite reunir, mapear, cuantificar y comprender las opiniones de un conjunto amplio y calificado de actores estratégicos y con un fuerte interés en la temática (personas con discapacidad, representantes de organizaciones, personas que trabajan en el sector y familiares de personas con discapacidad).

A su vez, las entrevistas seleccionadas permitieron completar el panorama cualitativo, incluyendo las visiones desde las autoridades del gobierno, la red de organizaciones uruguayas nucleadas en el marco de la elaboración del Informe Alternativo al Informe País presentado por el gobierno uruguayo en ocasión de su revisión ante el Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad y la Institución Nacional de Derechos Humanos, organismo independiente, encargado de vigilar el cumplimiento de los derechos humanos en el país.

3. Actores y análisis de coordinación

3.1. Partes interesadas

Gobierno

En Uruguay, el órgano rector de las políticas públicas de discapacidad es la Dirección de Discapacidad, la cual integra la Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad del Ministerio de Desarrollo Social.

La nueva Dirección se crea mediante la ley de presupuesto del año 2020, en sustitución del Programa Nacional de Discapacidad (PRONADIS). En este marco, la Secretaría que fusiona las direcciones de cuidados y discapacidad, fue creada con el argumento de buscar una mejor coordinación entre ambas políticas.

Las competencias (en materia de discapacidad) de la Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad son las siguientes:

- A)** Ejercer como órgano rector las funciones de promoción, diseño, coordinación, articulación, ejecución y contralor de las políticas públicas de discapacidad.
- B)** Asegurar el acceso a la igualdad de oportunidades y derechos a las personas con discapacidad.
- C)** Ejecutar programas, proyectos y servicios para la implementación de políticas de discapacidad específicas.
- D)** Diseñar, estudiar, proyectar y formular recomendaciones e informar al Poder Ejecutivo, al Poder Legislativo, al Poder Judicial, a los Entes Autónomos, a los Servicios Descentralizados, a las personas de derecho público no estatal, a los Gobiernos Departamentales y Municipales y a las instituciones privadas, sobre el cumplimiento e implementación de la normativa vigente en materia de discapacidad.
- E)** Proponer cambios normativos en beneficio de las personas con discapacidad, en consonancia con la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ratificada por la Ley N° 18.418, de 20 de noviembre de 2008.
- F)** Proponer la suscripción, aprobación, ratificación, adhesión e implementación de Tratados internacionales relacionados con los derechos de las personas con discapacidad.
- G)** Controlar el cumplimiento de los Tratados internacionales referentes a las personas con discapacidad suscritos por el Estado uruguayo, así como las recomendaciones recibidas en la materia.
- H)** Adoptar las medidas necesarias en materia de prevención y protección referido a la explotación y toda forma de violencia.
- I)** Establecer y accionar un mecanismo de consultas permanentes a personas con discapacidad a través de sus organizaciones.
- J)** Promover la igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal.
- K)** Velar por la implementación de las disposiciones y recomendaciones del Comité de Expertos de Naciones Unidas de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Organizaciones de la Sociedad Civil

Por otra parte, en Uruguay existe una larga tradición de organizaciones de la sociedad que trabajan en la temática de la discapacidad con distintas poblaciones y desde diversos enfoques.

Desde 2016, la *Alianza de Organizaciones por los Derechos de las Personas con Discapacidad de Uruguay* es una red de organizaciones nucleadas en el marco de la elaboración del Informe Alternativo al Informe País presentado por el gobierno uruguayo en ocasión de su revisión ante el Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad.

La Alianza se conforma con organizaciones de derechos humanos y organizaciones y colectivos de derechos de las personas con discapacidad. La misma tiene por objetivo principal la articulación de agendas a efectos de monitorear la implementación de la Convención en Uruguay, así como también el de realizar un seguimiento conjunto de las observaciones que emita el Comité en su revisión al Estado uruguayo.

La Alianza está integrada por las siguientes organizaciones:

- Centro de Investigación y Desarrollo para la Persona Sorda - CINDE
- Grupo de Trabajo por la Educación Inclusiva en Uruguay – GTEI
- Asociación Civil El Palomar
- ACRIDU
- Asociación Civil Aletea
- AFAUCO (Amigos y Familias de Personas con Autismo de la Costa de Canelones)
- Hermandad Pro Derechos
- Asociación Down del Uruguay (ADDU)
- UMUNTU
- Fundación Bensadoun Laurent
- Okurelo (Accesibilidad Cultural)
- Construyendo Igualdades (Colonia)
- Proedu/4D-Lab

Academia

Más allá de los aportes específicos realizados por diversas Universidades, Facultades y Grupos de Investigación, desde 2008 la Universidad de la República cuenta con la Red Temática de Discapacidad (Retedis), la cual tiene como objetivo principal promover intercambio sistemático de conocimiento y experiencia producida en el campo de la discapacidad en las distintas funciones universitarias: enseñanza, investigación, extensión y gestión.

Desde su creación a la fecha, ha contado con la participación sostenida de múltiples servicios universitarios, conformándose en un espacio de trabajo ininterrumpido en el campo de la discapacidad que atañen al cumplimiento de sus objetivos, a saber:

- Impulsar y promover la formación académica y producción de conocimiento en la temática
- Promover el vínculo de cooperación sistemática entre la red académica y las organizaciones e instituciones de personas con discapacidad
- Incidir en el desarrollo de acciones y políticas sociales inclusivas a nivel nacional.

3.2. Mecanismos de coordinación de las partes clave interesadas

En la actualidad, el principal órgano de coordinación de los distintos actores involucrados en la temática de la discapacidad en el Uruguay es la Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad (CNHD).

La CNHD es una entidad pública de derecho privado, creada por la Ley 16.095 de octubre de 1989, con personería jurídica, que funcionaba bajo la órbita del Ministerio de Salud Pública y que fue ratificada por la Ley 18.651 de febrero de 2010, como Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad, bajo la jurisdicción del Ministerio de Desarrollo Social.

El objetivo principal de la CNHD es la elaboración, el estudio, la evaluación y la aplicación de los planes de política nacional de promoción, desarrollo, rehabilitación bio-psicosocial e integración social de la persona con discapacidad, a cuyo efecto deberá procurar la coordinación de la acción del Estado en sus diversos servicios, creados o a crearse a los fines establecidos en la Ley 18.651 (Protección integral de personas con discapacidad).

Según la misma ley, los objetivos específicos de la Comisión son:

- A)** Estudiar, proyectar y aconsejar al Poder Ejecutivo y a los Gobiernos Departamentales todas las medidas necesarias para hacer efectiva la aplicación de la presente ley.
- B)** Apoyar y coordinar la actividad de las entidades privadas sin fines de lucro que orienten sus acciones a favor de las personas con discapacidad.

C) Estimular a través de los medios de comunicación el uso efectivo de los recursos y servicios existentes, así como propender al desarrollo del sentido de solidaridad social en esta materia.

D) Auspiciar, con el apoyo de los Ministerios de Educación y Cultura y de Salud Pública y de la Universidad de la República, la investigación científica sobre prevención, diagnóstico y tratamiento médico, psicológico, psicopedagógico y social de las distintas formas de discapacidad, de acuerdo con el artículo 2º de la presente ley. Se investigarán igualmente los factores sociales que causan o agravan una discapacidad para prevenirlos y poder programar las acciones necesarias para disminuirlos o eliminarlos. Asimismo, se promocionarán las actividades de investigación, de enseñanza y de difusión de la Lengua de Señas Uruguaya.

La CNHD está compuesta por el Ministro de Desarrollo Social, que la preside, y por delegados/as de los siguientes organismos públicos:

- Ministerio de Salud Pública
- Ministerio de Educación y Cultura
- Ministerio de Trabajo y Seguridad Social
- Facultad de Medicina
- Consejo Directivo Central de la Administración Nacional de Educación Pública
- Congreso de Intendentes
- Facultad de Odontología
- Instituto del Niño y Adolescente del Uruguay
- Banco de Previsión Social
- Banco de Seguros del Estado
- Comisión Nacional de Apoyo a la Salud Mental
- Facultad de Ciencias Sociales

A su vez, también integran la CNHD un delegado de cada una de las asociaciones u organizaciones tanto de primer como de segundo grado de personas con discapacidad, que posean personería jurídica vigente o en trámite. En la actualidad las organizaciones que participan de la Comisión son:

- Asociación Down del Uruguay
- Asociación Pro Recuperación del Inválido (APRI)
- Asociación Sordo-Ciegos del Uruguay (ASCUY)
- CENTEA
- Federación Autismo Uruguay (FAU)

- Federación Caminantes
- Federación Uruguaya de la Discapacidad (FUDI)
- Grupo de la Esperanza
- Unión Nacional de Ciegos del Uruguay (UNCU)

3.3. Brechas de capacidad de las partes interesadas

Más allá de reconocer los importantes esfuerzos que se realizan, todas las fuentes consultadas coinciden en señalar que existen grandes brechas de capacidad entre las partes involucradas en la temática de la discapacidad y los desafíos que plantea la Convención.

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad fue muy claro al expresar su preocupación por el “rango del Programa Nacional de Discapacidad (Pronadis), siendo tan sólo un programa dentro del mandato del Ministerio de Desarrollo Social” y recomendando al Estado uruguayo que “vele porque el Pronadis sea una entidad nacional permanente con los recursos humanos y financieros suficientes y específicos para llevar a cabo su mandato”.

En este sentido, el bajo rango institucional y la falta de recursos financieros y humanos son los tres aspectos que más se señalan entre las debilidades del Estado uruguayo para cumplir con las obligaciones que establece la Convención.

En este marco, la creación de una Secretaría de Cuidados con dos respectivas direcciones fue vista con mucha preocupación por parte de las organizaciones por los derechos de las personas con discapacidad, en el entendido de que la medida va en sentido contrario a la jerarquización institucional del organismo rector de las políticas de discapacidad en el país, opinión que no es compartida por las autoridades.

La otra debilidad que más se menciona son los problemas de coordinación entre los distintos organismos públicos que abordan la temática, donde a la falta de recursos se agregan la divergencia de las agendas, los enfoques parciales y la ausencia de una visión unificada y centrada en los derechos de las personas con discapacidad.

En tanto ámbito de coordinación, históricamente se señala como debilidad de la CNHD que contemple al mismo tiempo los mandatos de elaboración y ejecución de políticas, pero también de seguimiento del cumplimiento de

la Convención, la cual establece importantes obligaciones para los propios organismos que integran y lideran la Comisión. Y si bien la misma cuenta con la participación de las organizaciones de la sociedad civil, los conflictos de intereses de los organismos públicos y las asimetrías entre el Estado y las organizaciones debilitan su funcionamiento y la alejan de cumplir sus objetivos.

A su vez, todas las fuentes consultadas coinciden en señalar las debilidades de las organizaciones sociales que trabajan por los derechos de las personas con discapacidad. Siendo Uruguay un país de renta alta, pero con desigualdades persistentes, las organizaciones generalmente no cuentan con fuentes externas de financiamiento y se apoyan sobre el esfuerzo voluntario de sus miembros, la mayoría de las veces personas con discapacidad o familiares, los cuales sufren todos los problemas de exclusión que se reseñan en este informe y que dificultan enormemente su participación en diferentes ámbitos.

En el caso de las personas con discapacidad, la falta de accesibilidad, las barreras en el sistema educativo y en el empleo, la escasa formación y la capacidad de generar ingresos, la falta de apoyos adecuados y la ausencia de ajustes razonables y los propios mecanismos culturales de discriminación, suponen importantes limitaciones para la sostenibilidad de cualquier iniciativa de incidencia.

En el caso de los familiares, el comprobado empobrecimiento monetario de los hogares integrados por personas con discapacidad (dados los mayores costos y la menor capacidad para generar ingresos), la sobrecarga de cuidados y la falta de tiempo vinculados a la carencia de sistemas de apoyos, también marcan un escenario de alta fragilidad en las posibilidades de sostener la participación.

En suma, a 16 años de aprobada la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Uruguay sigue sin una institucionalidad clara y potente y una sociedad civil organizada y fuerte para avanzar en la ejecución de sus mandatos y el logro de sus objetivos.

4. Igualdad y no discriminación

4.1. Contexto legislativo y político

La normativa sobre discapacidad en Uruguay

El 20 de noviembre de 2008 se aprueba la ley 18.418 que ratifica la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) y posteriormente, dos años después, el 19 de febrero de 2010 se aprueba la ley 18.651 de protección integral de las personas con discapacidad. Finalmente, la ratificación del protocolo facultativo de la CDPD es aprobado por ley N° 18.776 del año 2011. Dichas normas tienen el propósito de promover, proteger y asegurar el goce pleno, y en condiciones de igualdad, de todos los derechos humanos por todas las personas con discapacidad sin distinción. Se les reconoce especialmente el derecho:

- Al respeto a su dignidad humana,
- A disfrutar de una vida decorosa lo más normal y plena posible,
- A la adopción de medidas que le permitan lograr la mayor autonomía,
- A la salud, la educación, la adaptación y readaptación profesionales y su inserción laboral,
- A la seguridad económica y social, a un nivel de vida decoroso y a la vivienda,
- A vivir en el seno de su familia o de un hogar sustituto,
- A ser protegido contra toda explotación, todo trato discriminatorio, abusivo o degradante,
- Al beneficio de asistencia letrada competente cuando sea indispensable para la protección de su persona y bienes. En caso de una acción judicial, el procedimiento debe ser adecuado a sus condiciones físicas y mentales.

En 2015 se aprueba la ley 19.353, que crea el Sistema Nacional Integrado de Cuidados que incorpora varios conceptos con relación a los cuidados incluyendo aquéllos vinculados a las personas con discapacidad en situación de dependencia.

En lo que refiere a derechos concretos, las principales referencias específicas de la ley 18.651 se encuentran en las áreas de vivienda y habitación, salud, educación y el trabajo.

El derecho a la vivienda tiene una protección constitucional, que lo considera un “bien de familia”⁶. Es una protección jurídica sobre la casa que habita la persona con discapacidad, contra embargos, enajenaciones, etc.- La constitución del bien de familia la puede efectuar toda persona mayor de edad, capaz de contratar, propietario de un inmueble, a favor de un familiar con discapacidad- abuelos, padres, hijos, cónyuge, concubino, hermanos, tíos, primos, cuñados, etc.-.

Otra protección jurídica es el derecho real de habitación sobre el bien donde vive la persona con discapacidad para que pueda permanecer en él mientras persista la situación de discapacidad. Puede solicitarse por quien detenta la tenencia o curatela de una persona con discapacidad a favor de este.

En materia de salud, los hospitales y mutualistas del Sistema Nacional Integrado de Salud no podrán discriminar en la afiliación ni limitar la asistencia a las personas con discapacidad y deberán informar, asesorar y orientar a quienes lo necesiten de las diversas posibilidades de atención.

Con relación a la educación, el Ministerio de Educación y Cultura en coordinación con la Administración Nacional de Educación Pública deberá facilitar y suministrar a la persona con discapacidad, en forma permanente y sin límites de edad, en materia educativa, física, recreativa, cultural y social, los elementos o medios científicos, técnicos o pedagógicos necesarios para que desarrolle al máximo sus facultades intelectuales, artísticas, deportivas y sociales. Desde la educación inicial se promoverá la integración de personas con discapacidad a las aulas comunes, sobre la base del reconocimiento de la diversidad como factor educativo.

Las normas establecen que se garantizará el acceso a la educación en todos los niveles con los apoyos necesarios, para lo cual se asegurará la flexibilización curricular, de los mecanismos de evaluación y la accesibilidad física y comunicacional.

Se reconoce el derecho a la educación, reeducación y formación profesional orientada hacia la inclusión laboral.

6 | “Artículo 24 - El inmueble que habitan los discapacitados severos, sea de su propiedad o de sus familiares, independientemente que se haya constituido o no como bien de familia, así como los bienes muebles de cualquier naturaleza existentes en dicho inmueble, no afectarán en ningún caso el derecho de las personas con discapacidades severas, de acuerdo con lo dispuesto en el artículo 2° de la presente ley, a las prestaciones servidas por el Banco de Previsión Social o por cualquier otro organismo del Estado. De igual forma, no afectarán ese derecho los ingresos del núcleo familiar cualquiera sea su origen.”

Con relación al trabajo se procurará que las personas con discapacidad realicen actividades remuneradas.

La orientación y la rehabilitación laboral y profesional deberán brindarse de acuerdo con la vocación, posibilidades y necesidades de la persona.

El Estado debe ocupar personas con discapacidad que reúnan condiciones de idoneidad para el cargo en un mínimo no inferior al 4% de los puestos a ser llenados, es una obligación para el Estado, los Gobiernos Departamentales, los entes autónomos, los servicios descentralizados y las personas de derecho público no estatales.

El incumplimiento en la provisión de vacantes apareja la responsabilidad de los jefes de los organismos respectivos, pudiéndose llegar a la destitución y cesantía de los mismos por la causal de omisión.

Por su parte, la ley 19.691 establece la promoción del trabajo de las personas con discapacidad en el ámbito privado. Se establece también una licencia laboral especial para toda trabajadora o todo trabajador que tenga o adopte un hijo o hija con Síndrome de Down, parálisis cerebral u otras discapacidades sensoriales, físicas o intelectuales severas, tendrá derecho a solicitar licencia extraordinaria sin goce de sueldo por un período de seis meses, adicional a la correspondiente a la licencia por maternidad o paternidad.

Finalmente, en este último año se lograron importantes avances legales en materia de derechos de las personas con discapacidad en Uruguay. En setiembre se aprobó el baremo único para la valoración de la discapacidad⁷. Mientras que en julio se presentó el proyecto de ley que modifica el régimen de incapacidad jurídica que rige en nuestro país, en cumplimiento del art. 12 de la Convención de los derechos de las Personas con Discapacidad, y lo sustituye por el reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad y el establecimiento de un sistema de apoyos y salvaguardias para la toma de decisiones, cuando se requiera.

El contexto político

Sin duda que los avances y limitaciones de la normativa y de la institucionalidad en materia de discapacidad reflejan en cierta medida el contexto político del país con relación al tema.

7 | Ver apartado sobre Sistemas de evaluación de la discapacidad.

En el caso de Uruguay, más allá del enfoque y la profundidad de la normativa, los resultados en el ejercicio efectivo de sus derechos y la opinión de los actores involucrados, en particular de las personas con discapacidad, así como la implementación concreta de las recomendaciones del Comité, son elementos de peso para alcanzar una perspectiva global acerca del contexto político.

En este sentido, en 2016, el Comité observó con preocupación que:

- “se mantengan en la legislación, las políticas y los programas públicos, disposiciones sobre los derechos de las personas con discapacidad y terminología peyorativa que no están armonizadas con el modelo de discapacidad basado en los derechos humanos establecido en la Convención.
- la legislación del Estado parte no incluya la denegación de ajustes razonables como forma de discriminación contra las personas con discapacidad en otros ámbitos además del empleo.
- la ausencia de políticas que combatan la discriminación múltiple e interseccional.
- no existan mecanismos accesibles para denunciar los casos de discriminación por motivo de discapacidad, ni mecanismos de reparación.”

Y recomendó al Estado uruguayo que:

- “adopte un plan para la revisión, derogación, reforma y/o adopción de legislación y políticas, incluyendo la Constitución Política del Estado parte, con el objeto de reconocer a las personas con discapacidad como sujetos plenos de derechos humanos en armonía con la Convención.”
- reconozca en su legislación la denegación de ajustes razonables como forma de discriminación por motivo de discapacidad en todos los ámbitos de participación y que la sancione.
- incluya las formas múltiples e interseccionales de discriminación en su legislación antidiscriminación.
- adopte medidas que garanticen métodos accesibles para la denuncia de actos de discriminación por motivo de discapacidad, así como mecanismos de reparación.

En la actualidad, las organizaciones reconocen la legitimidad de la Institución Nacional de Derechos Humanos para recibir y tramitar las denuncias, pero también apuntan a que sólo una pequeña proporción de los actos de discriminación se denuncian, no existen mecanismos efectivos de reparación, ni ninguna estrategia profunda y sistemática para eliminar las actitudes discriminatorias que se producen en todos los ámbitos de la vida social.

En los hechos, tampoco se han modificado ninguno de los términos peyorativos que existen en la legislación, las políticas y los programas públicos, y que fueron utilizados como ejemplos por parte de las organizaciones que realizaron el informe alternativo en 2016⁸.

En suma, las fuentes consultadas y la evidencia presentada a lo largo de todo el informe, muestra que, si bien aún quedan importantes avances por concretar en materia normativa, los mayores desafíos se encuentran en la implementación de las normas y la obtención de resultados. En este sentido, la adecuación de los términos utilizados es sólo una muestra de las limitaciones existentes en el actual contexto político uruguayo para abordar los desafíos que plantea la Convención.

Por último, en la presente campaña electoral se generó un hito histórico en esta materia, cuando los distintos partidos políticos que se disputan el próximo gobierno firmaron un acuerdo interpartidario sobre discapacidad. El acuerdo fue firmado por el Frente Amplio, el Partido Nacional, el Partido Colorado, Cabildo Abierto, el Partido Independiente y el Partido Constitucional Ambientalista y aborda los siguientes ejes: institucionalidad, información, educación inclusiva, salud y rehabilitación, inclusión laboral, accesibilidad y turismo y vivienda, autonomía y vida independiente.

4.2. Principales barreras para la equidad

A la hora de conocer cuáles son las principales barreras a la equidad en términos de igualdad y no discriminación de las personas con discapacidad en Uruguay, la encuesta realizada en el mes de junio de 2024, a todas

8 | “en la legislación nacional aún se mantiene terminología peyorativa hacia las personas con discapacidad. El Art. 46 de la Constitución de la República refiere a personas con inferioridad física o mental de carácter crónico; en tanto que el Art. 67, al hablar de pensiones, habla de invalidez. La ley 17.823, que establece el Código de la niñez y adolescencia, en su Art. 10, habla de derechos de niños y adolescentes con capacidades diferentes. La ley 13.102 de importación de autos para lisiados, dentro del enunciado de la ley discrimina a las personas con discapacidad, ya que ésta ley admite la importación de autos solo para algunos tipos de discapacidad.”

las personas participantes del Ciclo de Formación sobre el Derecho a la Igualdad y No Discriminación de las Personas con Discapacidad, resulta una fuente de enorme valor.

Consultadas acerca de “¿Cuáles serían para ti las áreas clave que deberían mejorarse para garantizar los derechos y la dignidad de las Personas Con Discapacidad en el país?” un tercio de las personas con discapacidad entrevistadas señalaron a la información como un área clave (la tercera respuesta más frecuente después de Educación (50%) y Trabajo (35,2%)).

Según las personas entrevistadas, el área de la información se relaciona con el conocimiento de los derechos de las personas con discapacidad, pero también, con su seguimiento y difusión pública. También se menciona la necesidad de mayor difusión en relación a las buenas prácticas en la interacción cotidiana con personas con distintos tipos de discapacidad, los requerimientos en materia de investigación y generación de conocimiento y la cuantificación del volumen de personas con discapacidad y sus diferentes necesidades. También se incluyen dentro del área de la información necesidad de concientizar a la población con respecto al reconocimiento y la no discriminación de las personas con discapacidad.

De forma complementaria, mencionada por un 42,6% de las personas con discapacidad entrevistadas, la información fue la respuesta más frecuente frente a la pregunta sobre “¿cuáles son las brechas más importantes en la accesibilidad que persisten en la actualidad?”

En este caso, las referencias a la *información* tienen que ver con los prejuicios, el estigma, la ignorancia, la discriminación, la falta de empatía y las barreras culturales y actitudinales en relación en relación al tema, todas ellas, debidas a la falta de información, conocimiento y comunicación adecuados con respecto a los derechos y la situación real de las personas con discapacidad. Puntualmente, varios entrevistados consideran que la brecha mayor se da en las distintas concepciones en relación al tema de la discapacidad, entre quienes mantienen una visión centrada en las carencias y la carga que suponen para el resto de la sociedad, y quienes pueden apreciar el potencial desarrollo de una sociedad accesible y sin barreras.

Finalmente, las personas con discapacidad entrevistadas piensan que la voluntad política (42,6%) es el principal factor a mejorar para lograr una mayor participación en las decisiones y programas que les incumben.

La idea de que se necesita mayor *voluntad política* para mejorar la participación de las personas con discapacidad se evidencia de manera contundente en el largo listado de verbos que acompañan las opiniones de las personas entrevistadas al respecto. Siempre hablando de lo que el sistema político debería hacer, los verbos que se repiten son: *decidir, trabajar, habilitar, escuchar, dar seguimiento, convocar, involucrar, dar lugar, dialogar, negociar, integrar, dar participación, incluir, permitir, hacer parte, dar voz, pensar, hablar, construir, dar oportunidades, vincular, tener en cuenta, contemplar, motivar y empoderar.*

5. Accesibilidad

5.1. La política y la práctica en términos de diseño universal y accesibilidad

En Uruguay, las políticas y las prácticas en términos de diseño universal y accesibilidad a la información, los espacios y los servicios públicos, tienen en común la gran distancia que existe entre los importantes avances normativos y su limitado impacto real en la calidad de vida y las oportunidades de las personas con discapacidad.

A nivel normativo, en cuanto a la accesibilidad se establece como prioridad la supresión de barreras físicas con el fin de lograr la accesibilidad para las personas con discapacidad, mediante la aplicación de normas técnicas UNIT en ámbitos urbanos arquitectónicos y de transporte que se creen, en los existentes o en los que sean remodelados, así como en edificios de uso público y privado con concurrencia de público; áreas sin acceso al público en general o las correspondientes a edificios industriales y comerciales; y también en viviendas individuales y colectivas. Para ello, la ley 18.651 insta a los gobiernos departamentales a recoger estas obligaciones en sus normativas.

A su vez, la ley de protección integral de las personas con discapacidad también refiere a quienes utilicen para su desplazamiento animales especialmente adiestrados, estableciendo que podrán ingresar y permanecer acompañadas por éstos en los medios de transporte, lugares públicos y privados abiertos al público, sin restricción alguna, siendo obligación de los propietarios o encargados de los mencionados lugares, proporcionar los medios adecuados para el cumplimiento efectivo de esta norma.

En materia de barreras urbanas y edificios de uso público, la ley estableció que las transformaciones serían determinadas por la reglamentación en base a la realización de planes de accesibilidad, pero su ejecución total no podrá exceder un plazo de ocho años desde la fecha de su entrada en vigor.

Sin embargo, a seis años de finalizado el plazo, los avances en materia de accesibilidad se encuentran muy lejos de ser universales, y ni siquiera existe una evaluación sistemática que dé cuenta de las transformaciones realizadas y los desafíos pendientes.

Por otra parte, según un informe del Banco Mundial (2020), en cuanto a la dimensión de la vivienda “existe cierta evidencia de que los hogares con una persona con discapacidad habitan en viviendas de menor calidad que la población en general. Indicadores como el número de personas por habitación o por dormitorio sugieren que hay más hogares de esta categoría viviendo en espacios más pequeños que el promedio de los hogares uruguayos. Este grupo de la población también es menos propenso a tener internet en casa y teléfono móvil. Aunque los hogares con al menos un miembro con discapacidad tienen más probabilidad de ser propietarios que la población en general, sus viviendas son más proclives a tener un déficit cualitativo (debido al hacinamiento y falta de acceso al agua corriente o saneamiento)”.

En relación al transporte, se otorgan facilidades para el estacionamiento a vehículos de las personas con discapacidad debidamente identificados y las empresas de transporte colectivo nacional terrestre de pasajeros están obligadas a transportar a las personas con discapacidad, y deben tener al menos una unidad accesible por línea de recorrido. Sin embargo, todas las fuentes consultadas señalan que es en el transporte interdepartamental en donde las personas con discapacidad encuentran las mayores barreras para su movilidad, ya sea por falta de unidades y frecuencias adecuadas como por los altos costos.

A nivel departamental, existen normativas específicas sobre accesibilidad en el transporte y movilidad de personas con discapacidad en una minoría de los gobiernos municipales, y en aquellos que las poseen su implementación se realiza con grandes dificultades.

Según la normativa, los vehículos de transporte público de pasajeros deberán contar con las instalaciones adecuadas que permitan el ascenso y descenso de personas con discapacidad, con movilidad reducida, así como de usuarios que utilicen silla de ruedas. También deberá contar con espacio para el viaje y para llevar los bastones y sillas de ruedas y otros implementos necesarios, básicamente para las personas con discapacidad motriz. Además, se estableció un plazo máximo de 5 años para que existan vehículos con estas características en todos los Departamentos de la República.

Sin embargo, aun considerando uno de los departamentos más avanzados como es el caso de Montevideo, según el Banco Mundial en base a datos del Área de Movilidad de la Intendencia “se estima que aproximadamente 450 de 1500 autobuses en Montevideo son accesibles (80 unidades con piso o entrada baja y cerca de 370 con plataformas elevadas). Sin embargo, esto está muy por debajo de los requisitos legales, que indican que el 40% de los autobuses deberán contar con entradas bajas y el 60% con plataformas elevadas. Aún para aquellas unidades accesibles existen obstáculos adicionales: la escasa frecuencia de servicios, la cobertura limitada en ciertas rutas y la falta o escasez de servicio durante los fines de semana. Además, si el vehículo está lleno y los asientos de prioridad ya están ocupados, el autobús no se detendrá en las paradas y es difícil predecir cuándo aparecerá otra unidad accesible.”

Asimismo, las dos metas más destacadas de la evaluación del Primer Plan de Accesibilidad de Montevideo señalan lo siguiente:

“1- Recambio del 100 % del de la flota de ómnibus por unidades accesibles. Se alcanzaron 616 unidades con accesibilidad universal (40.2 % de la flota).
2- Otorgamiento de boletos gratuitos a 17 mil personas con discapacidad.”

En materia acceso a la información y las comunicaciones, la norma establece que el Estado asegurará a las personas sordas o hipoacúsicas el efectivo ejercicio de sus derechos a la información, implementando la intervención de intérpretes de Lengua de Señas Uruguaya en programas televisivos de interés general como informativos, documentales, programas educativos y mensajes de autoridades nacionales y departamentales a la ciudadanía. En particular, cuando se utilice la Cadena Nacional de Televisoras, en la misma será preceptiva la utilización de los servicios de intérpretes de Lengua de Señas.

En este sentido, las organizaciones de personas con discapacidad si bien reconocen los avances normativos y de implementación, también señalan la necesidad de ampliar la mirada y considerar tanto otros medios como otros contenidos, subrayando el derecho de las personas con discapacidad a expresar sus propias preferencias y vivir en igualdad de condiciones con los demás.

En suma, a ocho años de su último pronunciamiento y pese a los avances puntuales, todas las fuentes consultadas coinciden en señalar la vigencia de las preocupaciones y recomendaciones del Comité para Uruguay.

En cuanto a las preocupaciones, se destacaban la ausencia de accesibilidad universal para las personas con discapacidad en el transporte, en los entornos físicos, la información y la comunicación, en los espacios abiertos al público, principalmente en el interior del país. Así como también, “la inexistencia de un órgano nacional que se ocupe de supervisar y sancionar el incumplimiento de los estándares de accesibilidad.”

En materia de recomendaciones, el Comité plantea la necesidad de implementar un “plan de acción para aplicar la accesibilidad en el transporte, el entorno físico, la información y la comunicación, conforme al concepto de diseño universal, tanto en zonas rurales como urbanas del Estado parte, con auditorías, plazos concretos y sanciones por incumplimiento, en donde se involucre a las organizaciones de personas con discapacidad en todas las etapas de su desarrollo, implementación, y especialmente en el monitoreo del cumplimiento.”

5.2. Principales barreras a la accesibilidad

Para responder a las demandas de este apartado, se incluyó en la encuesta a los participantes de la capacitación sobre Derecho a la igualdad y no discriminación, realizada en junio de 2024, la siguiente pregunta *“En tu opinión ¿cuáles son las brechas más importantes en la accesibilidad que persisten en la actualidad?”*

Para las personas con discapacidad entrevistadas, en la actualidad, la principal brecha de accesibilidad tiene que ver con la información (42,6%) y esta opinión es compartida por el resto de las personas entrevistadas (30%).

Como ya se señaló, en este caso, las referencias a la *información* tienen que ver con los prejuicios, el estigma, la ignorancia, la discriminación, la falta de empatía y las barreras culturales y actitudinales con relación al tema, todas ellas, debidas a la falta de información, conocimiento y comunicación adecuados con respecto a los derechos y la situación real de las personas con discapacidad. Es decir, las personas con discapacidad encuestadas identifican que la falta de información sobre la discapacidad en la población se encuentra en la base de un conjunto de barreras actitudinales que explican, en buena medida, las brechas actuales en materia de accesibilidad.

A su vez, varias personas entrevistadas consideran que la brecha mayor se da en las distintas concepciones con relación al tema de la discapacidad, entre quienes mantienen una visión centrada en las carencias y la carga que suponen para el resto de la sociedad, y quienes pueden apreciar el potencial desarrollo de una sociedad accesible y sin barreras.

Un aspecto relevante de esta brecha es el hecho de que, de alguna manera, además de ser la dimensión con más menciones, la misma sirve como explicación para comprender el resto de las brechas en términos de accesibilidad.

El *empleo* (11,1%), la *accesibilidad en general* (11,1%), los *recursos* (9,3%) y las *políticas* (9,3%), también tienen una consideración importante entre las personas con discapacidad entrevistadas, mientras que el resto de las respuestas fueron mencionadas por menos del 5%.

La referencia a los recursos tiene que ver con la opinión de que no es suficiente el presupuesto público que se destina a las medidas de *accesibilidad*, así como con la idea de que los recursos humanos y materiales disponibles no alcanzan para cerrar las brechas existentes. Y, también, con la opinión de que la condición socioeconómica en que se encuentran las personas con discapacidad genera que los apoyos económicos que actualmente reciben sean insuficientes para revertir las brechas mencionadas.

Por otra parte, las referencias a la política se originan en la percepción de que para cerrar las brechas existentes en materia de accesibilidad, se requiere una *voluntad política* mucho mayor a la actual, al mismo tiempo que existe la idea de que se *habla mucho* pero se hace poco y de que no existen verdaderas *políticas* de Estado en la materia.

Es importante señalar que, con relación a la misma pregunta sobre brechas actuales en materia de accesibilidad, en términos relativos las personas con discapacidad dan más importancia a las dimensiones de *información* y *política*, mientras que el resto prefieren enfatizar la *inclusión*, *el empleo* y *los servicios*.

En la opinión de los distintos actores entrevistados, en especial de las organizaciones por los derechos de las personas con discapacidad, la brecha entre las recomendaciones del Comité en materia de accesibilidad, y muchas de las acciones que se publicitan por parte de los organismos públicos como avances significativos, en realidad, lo que hacen es poner en evidencia la distancia que existe entre los conceptos de la Convención y la visión actual del sistema político en Uruguay.

En este sentido, la persistencia y publicidad de las iniciativas puntuales para el traslado de personas con discapacidad, los argumentos para limitar la gratuidad del transporte a las personas con discapacidad más pobres y la promoción de iniciativas en donde cada organismo público define y propone cuáles son las acciones que va a realizar para mejorar su

accesibilidad, muestran las dificultades para asumir e implementar un plan profundo y sistemático para que los espacios y la información alcancen una accesibilidad universal, o al menos, se vayan transformando en esa dirección.

En este sentido, más allá de la equidad económica que con pertinencia se plantea, el problema del pase libre enfocado en los más pobres es que puede no resultar en un estímulo suficiente para fomentar una mayor movilidad de todas las personas con discapacidad. Movilidad que, en caso de darse, sería un factor importante para reducir los problemas asociados con el aislamiento, la exclusión y la baja visibilidad de las personas con discapacidad, y que también resultaría en una demanda más potente para realizar las reformas necesarias para una accesibilidad universal.

Desde este punto de vista, en caso de habilitarse un pase libre o un descuento significativo para todas las personas con discapacidad, no es esperable que todas lo utilicen, pero sí que quienes lo hagan, contribuyan a mejorar la accesibilidad del sistema de transporte en su conjunto.

Son estos aspectos estratégicos, como el vínculo entre las limitaciones a la movilidad y la injusta reducción del mundo social de una persona, los que se pierden en la consideración de las políticas públicas cuando no se incluyen de manera adecuada a los actores directamente involucrados en su diseño, implementación y evaluación.

6. Servicios inclusivos

6.1. Sistema de valoración y registro de la discapacidad: fortalezas y debilidades

Como ya se señaló, en mayo del presente año 2024, el gobierno envió al parlamento un proyecto de ley para establecer un baremo único de valoración de la discapacidad, el cual fue aprobado en el mes de setiembre.

El criterio único para la valoración y certificación de la discapacidad es un reclamo histórico y prioritario para las organizaciones que defienden los derechos de las personas con discapacidad, las cuales señalan las dificultades de tramitar la certificación de manera independiente frente a cada organismo, así como la obsolescencia e inadecuación de muchos de los instrumentos vigentes, aún al día de hoy anclados en una visión clínica o médica de la discapacidad.

En este sentido, se llegaron a identificar hasta seis baremos distintos en el país, vinculados a prestaciones de la seguridad social, los cupos para acceso al empleo o los beneficios municipales en el transporte, entre otros. Las dificultades en la tramitación por separado de las distintas prestaciones son un agravante para la falta de accesibilidad que se señaló en el apartado anterior y limita la participación de las personas con discapacidad en los diferentes ámbitos. Al tiempo que la obsolescencia de algunos de los instrumentos vigentes, según las organizaciones consultadas, dificulta el acceso a prestaciones para algunos de los grupos que históricamente se han visto subrepresentados por ellos, como, por ejemplo, las personas con discapacidad psicosocial.

En este sentido, el Comité señaló 2016 su preocupación de que no exista en Uruguay un “adecuado entendimiento de los conceptos cubiertos por artículos 1 y 2 ni de los principios de la Convención y que existan criterios no estandarizados ni en armonía con los mismos para certificar la discapacidad”, al tiempo que recomendó adoptar “medidas para revisar la definición legal de discapacidad con el objetivo de armonizarla con los principios y artículos de la Convención y, subsecuentemente, para establecer un sistema de certificación única de la discapacidad que refleje un modelo basado en los derechos humanos de las personas con discapacidad.”

Tal como se señala en la exposición de motivos y antecedentes del proyecto de ley, las virtudes del instrumento propuesto son la creación de un grupo plural de expertos del MIDES, BPS, MSP y voluntarios representantes de La Alianza, de la Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad (representantes de la academia y de la sociedad civil), de la OPS/OMS, de UNICEF y UNFPA para su elaboración, la actualización de su marco teórico (apoyado tanto en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) como en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)), y el establecimiento por ley de un Consejo Asesor de Expertos en Instrumentos de Medición de Discapacidad, integrado por un delegado de cada una de las siguientes instituciones (MIDES, BPS y MSP) y dos por la CNHD (uno por la academia y otro por la sociedad civil), y con el cometido de formular o modificar el baremo único nacional de discapacidad.

Finalmente, si bien mantienen sus expectativas, las organizaciones por los derechos de las personas con discapacidad han manifestado su preocupación por varios aspectos clave de la implementación del baremo único que fueron planteados y que la ley no resuelve. En este sentido señalan la necesidad de reglamentar cómo se hará la capacitación de las personas que valoren, de dónde salen los recursos para afrontar estas actividades, cuáles son las reglas para el acceso a cada una de las prestaciones y cómo

se resuelven los históricos problemas de articulación entre organismos con intereses y visiones diferentes. Aspectos que se traducen en importantes desafíos para el Consejo Asesor de Expertos, que debe realizar un informe para su aprobación por el Poder Ejecutivo, dando lugar a una reglamentación previa al comienzo de la implementación.

6.2. Servicios de apoyo para la discapacidad (esfuerzos específicos)

Uruguay tiene una larga tradición de prestaciones destinadas a la protección específica de las personas con discapacidad. En este sentido, el temprano desarrollo de un amplio Estado de Bienestar, a principios del Siglo XX, lo cual es una de las marcas distintivas del país en la región, comprende también a los “beneficios” típicos de la época, enfocados principalmente en las transferencias económicas para aliviar la carga adicional de las familias y la institucionalización para quienes no contaban con esa u otra red de contención.

Ahora bien, la consolidación en el tiempo de estos dos pilares del gasto público destinado a las personas con discapacidad, ayudan a comprender las fortalezas y debilidades de los servicios de apoyo con que cuenta el país, frente a los desafíos del cambio de paradigma que plantea la aprobación y adopción de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Según el Informe país a la CDPD del año 2013, en materia de prestaciones económicas, el país cuenta con un variado conjunto de transferencias, tanto contributivas como no contributivas, destinadas a las personas con discapacidad y sus familiares, para las cuales el BPS destina más de 500 millones de dólares anuales y beneficia a más de 150 mil personas. Entre ellas se destacan, la “Jubilación por incapacidad total” y el “Subsidio por incapacidad parcial” para quienes hayan participado formalmente del mercado de trabajo, las “Pensiones no contributivas por invalidez común o severa” para quienes no tengan aportes, las “Pensiones de sobrevivencia a padres e hijos discapacitados”, las “Asignaciones familiares” (duplicadas y de por vida para los niños con discapacidad, hijos/as de trabajadores/as formales), las “Asignaciones familiares Plan de Equidad” (con un monto mayor para niños y niñas con discapacidad menores de 18 años y luego con revisión médica cada 3 años).

En términos generales, las transferencias suelen ir acompañadas por soluciones de mercado en el desarrollo y adquisición de apoyos y ayudas técnicas. Sin embargo, cuando las limitaciones en la capacidad de generar ingresos de los hogares de personas con discapacidad son en muchos

casos significativas, de manera que los montos de las transferencias no son suficientes para compensarlas, el desarrollo de los sistemas de apoyo y ayudas técnicas orientado por la capacidad de pago de los hogares, lejos de ser universal y accesible, termina siendo sesgado y excluyente. Además, según se desprende de los enunciados de las prestaciones y las personas destinatarias, persiste en la matriz de protección social uruguaya una lógica de beneficios que no permite una lectura en términos de apoyos para el ejercicio de derechos, restringiendo a la persona con discapacidad a ser el objeto receptor de un ingreso por su condición y no por la situación discapacitante producida en lo social. Cabe resaltar que la lógica que atraviesa estas prestaciones concibe a la persona con discapacidad como alguien que permanecerá definitivamente en el núcleo familiar de origen, sin admitir autonomía o desarrollo de una vida independiente.

En cuanto a las ayudas técnicas, según el Informe país a la CDPD del año 2013, “menos del 50% de las que declaran necesitar una ayuda técnica la han recibido. Considerados por tipo de discapacidad, menos del 70% de personas con discapacidad mental y auditiva, el 65% de personas con discapacidad intelectual y un 60% de discapacidad auditiva no la recibieron.”

Diez años más tarde, según un estudio encargado por la Red Pro Cuidados (2023), los resultados se mantienen.

El estudio se llevó adelante con el objetivo de “elaborar un mapeo de las ayudas técnicas para la eliminación de las barreras de contexto y los dispositivos médicos que permiten la vida en el ámbito residencial habitual, fuera de instituciones cerradas como hospitales y otros servicios de salud, así como facilitan y mejoran la calidad de los cuidados, que ofrece el Estado, identificando las fortalezas, debilidades y desafíos que presenta el sistema vigente”.

Y, una vez realizado el “Mapeo de las Prestaciones Públicas en Ayudas Técnicas y Dispositivos Médicos Extrahospitalarios en Uruguay”, las conclusiones fueron las siguientes:

1. “El sistema actual de prestación de ayudas técnicas y dispositivos médicos domiciliarios es segmentado, contradictorio y desintegrado, tanto en el ámbito normativo como en su implementación.
2. Las personas que necesitan de ayudas técnicas o dispositivos médicos en forma extrahospitalaria, se encuentran en situaciones muy disímiles según:

- Sea o no aportante a una caja de seguridad social
- Sea activo o pasivo en relación a la vida laboral
- Se encuentre o no en condiciones de reintegrarse a la vida laboral.
- Sea o no hijo/a menor de edad de una persona que aporta a una caja de seguridad social
- Sea la situación socioeconómica de la familia
- Sea el tipo de barrera que enfrenta
- Sea el tipo de dispositivo médico que necesita.

3. Quedan excluidos de las prestaciones varios grupos poblacionales, generando importantes discriminaciones que vulneran derechos humanos expresamente reconocidos en la legislación internacional y nacional sobre derechos de las personas en situación de discapacidad.

4. La exclusión de estas prestaciones a algunas personas en situación de discapacidad según el mero criterio de ingresos económicos no tiene en cuenta la sobrecarga de costos que enfrentan y las desventajas que ello provoca.

5. El sistema está sustentado en el criterio de asistencia, beneficio o funcionalidad al trabajo y no en el derecho de las personas usuarias de las mismas.

6. La presencia o no en el catálogo de determinados dispositivos o ayudas técnicas no se encuentra apoyada en un estudio de necesidades sino en la voluntad de quien realiza la prestación, sin participación preceptiva de la población usuaria de las mismas y en la capacidad de incidencia de las organizaciones para su previsión, lo que genera un amplio margen a la discrecionalidad.”

En materia de servicios residenciales, el artículo 37 de la Ley Núm. 18651 establece que: “El Ministerio de Desarrollo Social en acuerdo con la Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad: Promoverá la creación de hogares con internación total o parcial para personas con discapacidad cuya atención sea imposible a través del grupo familiar y reglamentará y controlará su funcionamiento en coordinación con el Ministerio de Salud Pública.” En los hechos, son el BPS y el INAU quienes realizan apoyos económicos, asesoramiento técnico y capacitaciones a algunos hogares e instituciones de personas con discapacidad.

Más allá de los esfuerzos del Estado, entre los que se encuentran la creación del Sistema Nacional Integrado de Cuidados y la ampliación inicial del Programa de Asistentes Personales, las organizaciones que defienden los derechos de las personas con discapacidad consideran que, en esencia, se mantiene vigente la preocupación del Comité por la “inexistencia de iniciativas concretas para la desinstitucionalización de las personas con discapacidad y los apoyos en la comunidad para la vida independiente.”

A su vez, las organizaciones señalan que prácticamente no existe ningún avance con relación a la recomendación del Comité de “no aceptar ninguna nueva institucionalización y le recomienda que impulse un plan con plazos concretos y un presupuesto suficiente para la desinstitucionalización de personas con discapacidad, incluyendo a las personas con discapacidad intelectual o psicosocial, que garantice a las personas con discapacidad el acceso a los servicios y apoyos necesarios, incluyendo la asistencia personal, con el objetivo de una vida independiente en la comunidad, todo esto en consulta con las organizaciones de personas con discapacidad.”

Los apoyos necesarios para las personas con discapacidad dependen a tal punto de los recursos y capacidades propias de los hogares que, según un informe del Banco Mundial sobre la inclusión social en Uruguay (BM, 2020), el hecho de que una persona con discapacidad resida en un hogar reduce los logros promedio del resto de sus miembros, tanto en materia educativa como de inserción laboral.

Finalmente, si bien las organizaciones reconocen el valor del Programa Asistentes Personales, reclaman que el mismo en la actualidad se encuentra detenido en su expansión desde 2019 (con alrededor de 6.000 usuarios) y que se limita a las personas con dependencia severa mayores de 79 años o menores de 30, es decir, que no contempla a las personas con discapacidad y dependencia severa entre 30 y 79 años, grupo etario que muchas veces ve incrementadas sus necesidades, ya que sus progenitores empiezan a envejecer y precisar ellos mismos de cuidados o fallecer. Tampoco contempla a las personas con discapacidad sin dependencia o con dependencia leve o moderada. A su vez, también señalan que los asistentes se concentran en las tareas de cuidado y que la formación mínima exigida no resulta suficiente para la promoción de la autonomía de las personas con discapacidad.

6.3. Servicios generales (esfuerzos inclusivos)

Educación

El 50% de las personas con discapacidad encuestadas⁹ considera que la educación es el área clave que debería mejorarse para garantizar sus derechos y dignidad en el país. La educación también es, con diferencia, el área más mencionada por el resto de las personas que participaron en la capacitación. A su vez, un 33,3% de las personas con discapacidad encuestadas piensan que la educación es la principal demanda de las personas con discapacidad en el Uruguay; dimensión que sólo es superada por la demanda por trabajo, con un 51,9%.

En la opinión de las personas entrevistadas, la importancia que dan a la educación como área clave para garantizar los derechos y dignidad de las personas con discapacidad tiene que ver con la promoción de la convivencia, la necesidad de ampliar el número de docentes con una formación adecuada para atender a la diversidad, la relación entre la educación y las oportunidades de trabajo y realización personal en la sociedad, una mayor necesidad de programas de formación y desarrollo profesional adaptados a las personas con discapacidad, la implantación progresiva de una cultura de la inclusión, los derechos y la no discriminación desde edades tempranas, la eliminación de las barreras actitudinales y el acceso a la tecnología.

Al observar de manera transversal el conjunto de respuestas de las personas con discapacidad encuestadas, se puede notar que la educación también aparece entre las prioridades cuando se consulta cuáles son las brechas más importantes en materia de accesibilidad y qué tipos de servicios de apoyo para personas con discapacidad faltan y para quién.

Según un informe del Banco Mundial sobre la inclusión social en Uruguay (BM, 2020), “las personas con discapacidad también tienen menores niveles de asistencia escolar y logro educativo. Si bien la tasa nacional de personas que han completado la educación primaria o menos es del 40%, entre las personas con algún nivel de discapacidad alcanza el 57% y llega al 72,5% para aquéllos con una discapacidad severa. Mientras que el 10% de la población nacional ha completado la educación terciaria, sólo el 5,4 y 4% de aquellos con discapacidad y discapacidad severa, respectivamente, lo han logrado”.

9 | Ver apartado metodológico.

El informe va más allá de los resultados educativos y trata de indagar en las explicaciones de los mismos, en donde encuentra que la discriminación, a partir de la generación de ambientes escolares inseguros, inaccesibles u hostiles, podría ser una de las causas. En este sentido, señala que “en 2013, la Encuesta Nacional de Adolescentes y Jóvenes (ENAJ), que incluye a entrevistados de 12 a 29 años de edad, encontró que el 63,8% reportó discriminación en algún contexto educativo—un aumento con respecto a 2008, cuando era del 46%”. Y agrega que “la discriminación también limita las expectativas de los padres y sus aspiraciones con respecto al futuro de sus hijos, las cuales son fundamentales para fomentar resultados positivos en los niños”.

A su vez, la discriminación que se reproduce incluso a partir de los gestos más pequeños puede tener efectos permanentes en las personas discriminadas, afectando no solo sus resultados educativos sino también su autoestima y salud mental y física. En este sentido, es importante tener en cuenta que, según la INDDHH, la exclusión de centros educativos de personas con discapacidad es el principal motivo de denuncias por violación de los derechos humanos en Uruguay.

En un estudio reciente de Lourdes Montes acerca del “Estado de situación de las denuncias por vulneración del Derecho a la Educación Inclusiva en los Subsistemas de Educación Pública primaria y media de Uruguay”, la autora señala que “emergen de las denuncias, los relatos de familias sobre: la vulneración de las trayectorias en la totalidad de las situaciones denunciadas y la no generación de apoyos sobre recursos de accesibilidad universal y ajustes razonables”. Más en profundidad, el estudio arriba a las siguientes conclusiones con relación a las denuncias presentadas:

- “La principal causa identificada sobre denegación de ajustes refiere a la carencia en recursos humanos (institucional y sistémica).
- Se reconfiguran nuevas vulneraciones: situaciones que no se resuelven, sino que existe una “revictimización”.
- Discriminación explícita e implícita: expresiones de fuerte peso discriminatorio en narrativas institucionales, acciones simbólicas y no implementación de ajustes y apoyos.
- Resistencia familiar: personas y familias expuestas a situaciones dolorosas, que despliegan estrategias de supervivencia al sistema escolar, superando experiencias negativas”.

De forma complementaria, del análisis general sobre la inclusión educativa en Uruguay, la autora identifica y destaca los siguientes hallazgos principales:

- “Carencia y escasez en las denuncias (necesidad de fortalecimiento y apoyo a sociedad civil para conocer masivamente sus Derechos).
- Una sociedad civil potente: Experticia en conocimientos y legitimidad en los saberes.
- Escasa visualización y/o reconocimiento de las vulneraciones de parte de los actores clave del Estado (“aparente” desconocimiento del protocolo y la campaña que lo sustenta, revisión de prácticas docentes e institucionales)
- Narrativas obsoletas en los actores implicados del sistema educativo (en ocasiones no identificadas): Ausencia o debilidad de formación en el paradigma de la Educación Inclusiva.
- Persistencia de carencias en torno a los recursos situados, concretos y efectivos para garantizar el Derecho a la Educación de calidad”.

Por otra parte, en un estudio reciente de Unicef y el Ineed¹⁰, a partir de la identificación y caracterización de los niños y las niñas con discapacidad que asisten a educación primaria, se señala una fuerte relación entre discapacidad y pobreza, y una menor proporción de todos los recursos humanos técnicos disponibles (con excepción de trabajadores sociales) en las escuelas de contexto crítico donde hay más población estudiantil con discapacidad.

En educación media, el informe Aristas 2022¹¹ indica que un 7% de los estudiantes inscriptos a comienzo de año presenta necesidades educativas específicas y, dentro de este 7% un 76% tiene algún grado de discapacidad. El informe subraya que un 41% de los adolescentes con diagnóstico asociado a la discapacidad no recibe los apoyos adecuados para abordar sus necesidades educativas específicas. Y, por último, la mayor concentración de estos estudiantes en centros de contexto favorable, en comparación con primaria, así como una menor proporción de los que reciben prestaciones sociales, parece confirmar el hecho de que quienes presentan mayor vulneración de derechos y mayores barreras en el sistema educativo para el acceso, la participación y la obtención de logros de aprendizaje abandonan la educación en mayor proporción y a edades más tempranas.

10 | INEEd y UNICEF (2023). Aproximación a la identificación de alumnos con discapacidad en educación primaria

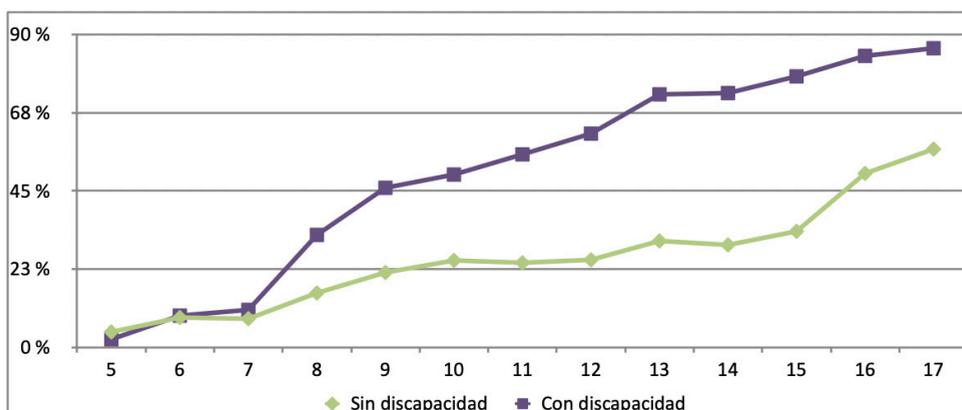
11 | INEEd (2023). “Informe sobre el estado de la educación en Uruguay 2021-2022. Tomo 2.

Los datos del Sistema Integrado de Información del Área Social, estudiados especialmente para este informe y con una mayor cobertura de personas con menos de 30 años en situación de discapacidad que el resto de las fuentes¹², confirman la tendencia esbozada.

La información analizada permite observar dos aspectos centrales en relación a las trayectorias educativas de las personas con discapacidad: por un lado, los niveles de extra edad son muy elevados en comparación con el resto de la población, y la brecha se incrementa con el tiempo y, por otro, la matriculación en la educación pública (mayor en términos relativos que para el resto de la población) cae de manera significativa en la etapa de la adolescencia y, entre los 16 y los 18 años, se coloca claramente por debajo del resto de la población.

Mirado por edades simples (gráfica siguiente), se puede observar que entre los 7 y 14 años las situaciones de extra edad no superan el 30% si se considera a la población sin discapacidad inscrita en los subsistemas de educación pública, pero al observar este dato en la población con discapacidad, el porcentaje de extra edad aumenta de manera constante a partir de los 7 años, por lo cual, a los 14 años, cerca de 7 de cada 10 adolescentes con discapacidad están inscriptas en un grado más bajo al que corresponde según su edad.

Extra-edad de niños y niñas matriculados en educación pública según edades simples de 5 a 17 años y condición de discapacidad (en % a diciembre de 2023)



Fuente: SIAS

12 | Ver apartado metodológico y Anexo II.

La extra edad se asocia directamente con la persistencia de barreras en el sistema educativo que llevan al rezago y a la desvinculación de los adolescentes y, si bien pueden existir argumentos pedagógicos que en algunos casos ayuden a comprender estas brechas, los datos actuales no permiten separar estos factores de otros como la discriminación, la segregación en escuelas y talleres especiales, la exclusión, las diferencias entre contextos socioeconómicos y la falta de recursos y sistemas de apoyo adecuados que se señaló en los párrafos anteriores, los cuales son los principales factores a superar desde un enfoque de derechos basado en la Convención.

Finalmente, entre los 16 y 18 años de edad, la acumulación de diferencias lleva a que la matriculación pública de los adolescentes sin discapacidad sea casi 10% más que la de los adolescentes con discapacidad (71% frente a 62%). Los datos del SIIAS, además de generar indicadores pertinentes, al estar basados en la integración de los registros administrativos, también permiten mapear las situaciones y generar estrategias para proponer los apoyos y ajustes razonables que permitan garantizar el derecho a la educación inclusiva de todas las personas con discapacidad, como establece el artículo 24 de la CDPD y la Observación General nr. 4 del Comité de Expertos.

En materia de avances hacia una educación inclusiva, las autoridades destacan:

- La existencia del “Protocolo guía para las situaciones de discriminación y rechazo por motivos de discapacidad en el ámbito de la educación” para realizar denuncias frente a la INDDHH y del “Protocolo para Garantizar el Derecho a la Educación Inclusiva de las Personas con Discapacidad” aprobado por decreto nr. 350/022.
- El curso autogestionado sobre “Educación Inclusiva y Discapacidad”, dirigido a personas con discapacidad, familiares, integrantes de organizaciones de la sociedad civil de personas con discapacidad y ciudadanía en general. El objetivo del curso es brindar información sobre los servicios, programas y recursos de apoyo que hay para la inclusión de los estudiantes con discapacidad en la educación común y la normativa que los ampara. A su vez, se busca fortalecer a las familias, a organizaciones de sociedad civil y a las personas con discapacidad en el derecho a la educación inclusiva.
- La introducción de una nueva figura de apoyo, el Facilitador de Autonomía en Ámbitos Educativos (FAAE), a partir del trabajo articulado entre el Ministerio de Desarrollo Social (MIDES) y la Administración

Nacional de Educación Pública (ANEP). En 2024 comenzará a funcionar un piloto de veinte escuelas públicas del país. El FAAE es un cuidador o cuidadora habilitada por el SNIC con formación en atención a la dependencia y formación adicional en manejo de comunicación asistida, claves visuales y herramientas básicas para el manejo conductual que va a estar vinculado a un centro educativo. El FAAE brinda atención episódica de 1 a 3 estudiantes en situación de dependencia moderada o severa, que no requieran asistencia uno a uno/permanente para el desarrollo de las actividades de la vida diaria en el centro educativo.

- La campaña “La Educación Inclusiva es un derecho”, desarrollada en conjunto por el MIDES y UNICEF.
- El trabajo realizado por el MEC mediante acciones de formación a docentes, junto con las dos ediciones del Congreso Internacional SOMOS sobre Educación Inclusiva, entre otras actividades de articulación interinstitucional con el objetivo de fortalecer las capacidades para avanzar hacia una educación inclusiva.
- El trabajo de la ANEP en una estrategia para apoyar el tránsito de los estudiantes con discapacidad a la educación media.

En cuanto a los pendientes, las organizaciones por los derechos de las personas con discapacidad señalan que, en el Uruguay actual, no sólo se mantienen vigentes las preocupaciones y recomendaciones realizadas por el Comité en 2016, sino que la transición inconclusa hacia un modelo de educación inclusiva parece haber debilitado la respuesta del Estado a la hora de ofrecer una educación de calidad para las personas con discapacidad. En los últimos años, a pesar de que se han dado algunas acciones tendientes a fortalecer las capacidades de los centros educativos para ofrecer una educación inclusiva, se observa un aumento de la matrícula de la educación especial, que aún alberga a más de la mitad de los niños/as, niñas y jóvenes con discapacidad, lo que dificulta el desarrollo acorde de los sistemas de apoyos para una oferta educativa amparada en el modelo de la educación inclusiva.

En 2016 el Comité planteó su preocupación por que “no exista una política integral de educación inclusiva y que prevalezca la educación especial y segregada a todos los niveles con evaluaciones basadas en las discapacidades de las personas”; así como que tampoco “exista una formación en la educación inclusiva para maestros, impidiendo la transición a un sistema de educación inclusivo”.

En ese momento, buscando revertir la situación, el Comité propuso las siguientes recomendaciones para el Estado uruguayo:

1. “Que implemente un plan con una hoja de ruta para una transición hacia la educación inclusiva de calidad, a todo nivel hasta el superior, capacitando a docentes y disponiendo de los apoyos y recursos necesarios, tales como el Braille y la lengua de señas y en particular que se tome en cuenta a las personas con discapacidad intelectual o psicosocial.

2. Que desarrolle e integre los derechos de las personas con discapacidad como elemento obligatorio en la formación de docentes y adopte una política de no rechazo para la admisión de estudiantes con discapacidad.

3. Que lleve a cabo campañas de toma de conciencia dirigidas a la sociedad en general, las escuelas y las familias de personas con discapacidad, con el fin de promover la educación inclusiva y de calidad.

4. Que preste atención a los vínculos entre el artículo 24 de la Convención, el Comentario general No. 4 del Comité sobre el derecho a la educación inclusiva, y las metas 4.1, 4.5 y 4.a de los Objetivos de Desarrollo Sostenible, para promover la educación inclusiva y de calidad, en entornos inclusivos y con instalaciones educativas accesibles para todos”.

En suma, más allá de los distintos énfasis y esfuerzos de cada uno de los actores involucrados en la temática, existen importantes coincidencias. Es compartido que, dada la situación actual del Uruguay, la educación es el área clave a transformar para avanzar en que las personas con discapacidad vivan en igualdad de condiciones con las demás y sin discriminación. También se comparte la vigencia de las preocupaciones y recomendaciones establecidas por el Comité y la convicción de que la Educación Inclusiva es el camino correcto para seguir.

Salud

El 20,4% de las personas con discapacidad encuestadas¹³ piensan que la salud es la principal demanda de las personas con discapacidad en el Uruguay; dimensión que sólo es superada por la demanda por trabajo y educación. A su vez, un 13% de las personas con discapacidad encuestadas considera que la salud es el área clave que debería mejorarse para garantizar sus derechos y dignidad en el país.

13 | Ver apartado metodológico.

Al interior de la dimensión salud, las fuentes consultadas coinciden en señalar a la accesibilidad general de los servicios, la formación de los profesionales, la disponibilidad de medidas de habilitación y rehabilitación y el acceso a la salud sexual y reproductiva como los aspectos más desafiantes que enfrenta el Uruguay para el cumplimiento pleno de los mandatos de la Convención.

En materia de accesibilidad, en 2016 el Comité expresó su preocupación por que “los servicios generales de salud no sean accesibles para las personas con discapacidad, particularmente en el interior” y recomendó a Uruguay que “adopte planes y asigne recursos para garantizar que los servicios generales de salud, incluidos los servicios de salud sexual y reproductiva y la información al respecto, sean accesibles para las personas con discapacidad en su territorio. Recomienda además que el personal de los servicios de salud destinados a la población general reciba capacitación en lo referente a la comunicación con y al trato de las personas con discapacidad en los contextos sanitarios en el Estado parte y observando el respeto al consentimiento libre e informado y otros derechos consagrados en la Convención. El Comité recomienda al Estado parte que preste atención a los vínculos entre el artículo 25 de la Convención y las metas 3.7 y 3.8 de los Objetivos de Desarrollo Sostenible, para el acceso a servicios de salud esenciales de calidad, incluidos los servicios de salud sexual y reproductiva y el acceso a medicamentos”.

En cuanto a la información disponible, si bien no se trata de un estudio exhaustivo ni de una evaluación completa, un “Sondeo sobre accesibilidad de personas con discapacidad a los servicios de Salud del SNIS” realizado por el Área Programática de Discapacidad y Rehabilitación del MSP en 2019¹⁴, arroja resultados interesantes a tener en cuenta para conocer la situación actual en esta materia.

Entre las conclusiones del estudio se destaca que “aún siguen existiendo barreras de diversos tipos para que las personas con discapacidad en Uruguay logren hacer efectivo su derecho a la salud”. Y, en cuanto a las barreras, se detallan las siguientes:

- **“barreras físicas** como son dificultades para llegar a los servicios de salud, pero también para circular dentro de los mismos, asimismo como para acceder a los consultorios y a la realización de diversos estudios que se les indican. Las personas con discapacidad motriz y las personas con discapacidad visual son quienes aparecen con más dificultades respecto a este tipo de barreras.

14 | MSP. DIGESA/Programa Discapacidad y Rehabilitación. “Sondeo sobre accesibilidad de personas con discapacidad a los servicios de Salud del SNIS”. Uruguay, 2019. No publicado.

- **barreras actitudinales** importantes en el relacionamiento entre el personal de salud y las personas con discapacidad como son la falta de paciencia para escuchar y atenderles adecuadamente, dificultad en la empatía que impide ponerse en el lugar del que consulta, ignorancia y falta de capacitación sobre la discapacidad y los tipos de discapacidad como para entender sus necesidades específicas, formas actitudinales no adecuadas para interactuar con ellos que lleva a imponerles las cosas sin consultarles a ellos mismos ni darles demasiada explicaciones. Las personas con discapacidad psicosocial, intelectual y sensorial de tipo auditivo son quienes aparecen con más dificultades respecto a este tipo de barreras.
- **barreras comunicacionales** que siguen aún generando dificultades para el logro de la accesibilidad universal a los servicios, como son la no existencia de intérpretes de Lengua de Señas, el uso abusivo del lenguaje técnico, la inexistencia de diversas formas de llamado para las consultas que tenga en cuenta a los diversos tipos de discapacidades, personal de salud que en lugar de dirigirse a las personas con discapacidad se dirigen sólo a sus acompañantes, dificultad del personal de salud y no hacerse del tiempo necesario para hacerse entender por la persona en cuestión. Las personas con discapacidad de tipo sensorial y especialmente auditivas, así como las personas con dificultades intelectuales son quienes aparecen con mayor conflicto con estas barreras.
- **barreras de la información** que se vuelve necesario superar. Se refieren fundamentalmente a la necesidad de adaptar la información que brindan los técnicos para que puedan ser comprendidas por las personas según el tipo de discapacidad que tengan. Por lo cual, se vuelve necesario comenzar a tener la información que se necesita brindar en formatos alternativos además del estándar (braille, macrotipos, pictogramas, lectura fácil, video en LSU, etc.). De no existir estas posibilidades se les obliga a depender de terceros (médicos, familiares, acompañantes) para la utilización o comprensión del material, limitando su autonomía, lesionando su dignidad y, en varios casos, exponiéndose a riesgo de abusos o imposiciones inadecuadas”.

Finalmente, los autores del estudio consideraron que era importante subrayar la “queja recurrente de los encuestados (31%) acerca de la dificultad que encuentran habitualmente para conseguir número de consulta, sea para especialistas o para la realización de estudios”.

En este sentido, por parte de las autoridades, se destaca como avance la publicación por parte del MSP en 2021 de una guía con “Recomendaciones para el trato y una atención adecuada de las personas con discapacidad, en los servicios de salud”¹⁵. La guía fue elaborada por un amplio grupo de profesionales, incluye la opinión de las organizaciones y contempla tanto aspectos generales como específicos de los distintos tipos de discapacidad.

Si bien no se trata de un plan con metas y recursos propios, y, aún es temprano para evaluar sus resultados, el propio lanzamiento de la guía reconoce las “barreras físicas, actitudinales, de comunicación e información que existen en el sistema de salud y que consolidan uno de los principales obstáculos en el ejercicio de los derechos”, e intenta ser un avance en la dirección correcta.

Con respecto a la rehabilitación, a la hora de planificar los objetivos sanitarios al 2030¹⁶, el MSP caracterizó la situación subrayando las siguientes carencias en los servicios para las personas con discapacidad:

1. “Falta de equipos multidisciplinares y de gestión clínica de los casos de rehabilitación física en el Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS).
2. Inexistencia de protocolos de abordaje integral a la deficiencia y a la discapacidad que contemplen el diagnóstico, la prevención de las complicaciones, el tratamiento integral, y el seguimiento.
3. Falta de regulación y el correspondiente monitoreo sobre las prestaciones necesarias para que los protocolos y mejores prácticas basadas en evidencia se apliquen en beneficio de los usuarios con discapacidad. Plan Integral de Atención en Salud (PIAS) insuficiente en el diseño y contenidos no actualizados en este campo”.

El diagnóstico del MSP muestra la vigencia de la preocupación del Comité por la “ausencia de datos sobre las personas con discapacidad que tienen acceso a servicios y programas de rehabilitación así como la inexistencia de los mismos en el interior”, y su recomendación para que Uruguay “adopte las medidas necesarias para garantizar a las personas con discapacidad, en todo su territorio, el acceso a servicios y programas de rehabilitación basados en la comunidad y con fines de la inclusión social y comunitaria”.

15 | MSP (2021) “Recomendaciones para el trato y una atención adecuada de las personas con discapacidad, en los servicios de salud

16 | MPS (2023). Objetivos Sanitarios Nacionales, 2030. Caracterización de problemas prioritarios. Discapacidad, acceso a la salud y a la rehabilitación física.

Según el MSP (2023), la ausencia de un plan nacional en materia de rehabilitación y la desregulación del sector, generan que la atención obtenida por usuarios dependa de su poder adquisitivo o de los recursos de su familia, y no “asegura un acceso mínimo y equitativo a la rehabilitación integral”.

Finalmente, con respecto a la salud sexual y reproductiva, a partir de un estudio reciente sobre la situación de los y las jóvenes con discapacidad Uruguay¹⁷, no sólo se puede profundizar en el tema, sino también confirmar las principales afirmaciones que se realizan en este trabajo sobre el derecho a la salud de las personas con discapacidad en el país.

El estudio, que además de referentes entrevistó a treinta jóvenes, hombres y mujeres, con distintos tipos de discapacidad, concluye lo siguiente con respecto al sistema de salud uruguayo:

1. “Las jóvenes con discapacidad consideran que no reciben la información necesaria acerca de temas relacionados con su salud sexual y reproductiva.
2. Los servicios de salud no resultan de referencia para jóvenes con discapacidad. Acceder a ellos es dificultoso y la información que se les brinda no siempre es comprensible para todos.
3. Preocupa la situación de jóvenes del interior del país, ya que tienen menos posibilidades que los que viven en la capital.
4. Las familias son un apoyo importante para jóvenes que no asisten a centros educativos o talleres. En el caso de quienes asisten a centros, estos toman como principal apoyo a quienes trabajan allí.
5. Los profesionales que trabajan en territorio son figuras de apoyo importantes para jóvenes con discapacidad. En la mayoría de los casos, han sido estos referentes quienes les han dado información sobre sexualidad y han promovido talleres, encuentros o han estado a su disposición para escuchar inquietudes.
6. Los referentes del territorio consideran que debe haber más formación sobre sexualidad y discapacidad. Por eso están interesados en que se les brinden las herramientas necesarias para trabajar estos temas.

17 | Proyecto Derecho a la Igualdad y No Discriminación de las Personas con Discapacidad. Mónica San Martín (2020). Estudio salud sexual y reproductiva

7. Las personas jóvenes con discapacidad consideran que se debe hablar más del tema y como opción proponen juntarse en colectivos para compartir experiencias.
8. La mayoría de la información que les llega a los jóvenes con discapacidad refiere al control y al cuidado (uso de pastillas y preservativos), aunque no siempre se entiende la función que cumple cada uno de estos métodos anticonceptivos.
9. Las personas entrevistadas consideran que comienza a hablarse de derechos, pero que todavía falta que las personas con discapacidad se apropien de sus cuerpos, sus decisiones y su vida”.

A su vez, las recomendaciones del trabajo dejan planteados los principales temas a abordar para asegurar el pleno goce de los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad:

1. “Trabajar en la descentralización, fomentando más actividades de información y formación en el interior del país.
2. Asegurar la accesibilidad de la información brindada trabajando para que el vocabulario sea sencillo. Además, es importante destacar en este punto que los datos brindados no se pueden remitir básicamente a aspectos de cuidado. Los temas sobre salud sexual y reproductiva no se resumen en conocer el uso del preservativo o la toma de la píldora anticonceptiva. Es necesaria una amplitud en el tema para que la información pueda abarcar aspectos relacionados con el cuerpo y el placer.
3. Promover ocasiones de trabajo colaborativo: propiciar encuentros entre referentes de distintas instituciones y centros, con el fin de que se puedan colectivizar experiencias. El trabajo conjunto entre las instituciones puede mitigar la sensación de soledad que muchas veces perciben los operadores.
4. Impulsar la comunicación accesible para un mejor y más adecuado acceso a la información, asegurando que la información brindada contemple todas las inquietudes de los jóvenes y que sus familias puedan abordar temas de salud sexual y reproductiva.

5. Brindar garantías sobre el accionar de los servicios de salud, que tendrán herramientas para asesorar a quien lo necesite sobre distintas maneras de abordar temas de sexualidad. Asimismo, pensar en estrategias a mediano y largo plazo que posibiliten una completa accesibilidad para que ir a una consulta médica no sea una situación frustrante.
6. Fortalecer la autonomía, comenzando con el abordaje de temas como autonomía, privacidad e intimidad en lugares donde los espacios son compartidos y donde no hay tiempo y espacio para momentos reservados individualmente.
7. Afirmar las concepciones de derechos propiciando el empoderamiento de los jóvenes con discapacidad en cuestiones de sexualidad, cuerpo y goce”.

Trabajo y empleo

En Uruguay, las personas con discapacidad se encuentran muy lejos de ejercer su derecho a trabajar en igualdad de condiciones con los demás, tal como lo establece la Convención. Esta opinión es compartida por todos los actores consultados y también surge con claridad de la evidencia disponible.

Existen múltiples factores que inciden para que las personas con discapacidad tengan una menor participación en el mercado de trabajo, una probabilidad menor de acceder a un empleo adecuado y peores condiciones en caso de obtenerlo.

Entre los principales factores se encuentran: los sesgos y actitudes discriminatorias (que pueden incidir en la decisión de una persona de dejar un trabajo o abstenerse de entrar al mercado laboral), la persistencia de barreras en el sistema educativo que impiden obtener mayores logros educativos y la reducción de las oportunidades asociadas al nivel educativo obtenido y la falta de accesibilidad en los entornos y en el transporte. Asimismo, juega un papel la falta de experiencia de muchas personas con discapacidad en el espacio público, como consecuencia del aislamiento social y la exclusión estructural.

Según el Banco Mundial (2020), “los efectos de la exclusión pueden ser profundos; no sólo pueden llevar a pérdidas en productividad e innovación, sino que también pueden afectar las aspiraciones y la autoestima de los grupos excluidos”.

En el estudio de los registros administrativos del Estado, realizado especialmente para este informe¹⁸, se logró constatar que, en promedio, apenas un 7% del universo de personas con discapacidad entre 15 y 59 años se encuentra formalmente inserto en el mercado de trabajo. A modo de referencia, la inserción laboral formal medida con el mismo indicador, y para el mismo tramo de edad, alcanza al 48% en el resto de la población, y las diferencias son aún mayores si nos concentramos en la etapa de mayor inserción laboral (entre los 25 y los 59 años). En efecto, las proporciones en ese tramo son 9% y 56%, respectivamente.

A su vez, la inserción laboral formal de las personas con discapacidad alcanza su máximo porcentaje entre los 25 y los 29 años de edad (23%), para luego descender rápidamente en los siguientes tramos, a diferencia del resto de la población, que crece de manera sostenida hasta los 35 años y se mantiene en su máximo hasta los 59 años.

Por otra parte, en una encuesta realizada a las personas con discapacidad que participaron de la capacitación realizada especialmente en el marco de este proyecto¹⁹, la posibilidad de acceder a un *trabajo* es la principal demanda identificada por las personas con discapacidad en Uruguay. Más de la mitad de las personas con discapacidad entrevistadas está de acuerdo con esta idea (51,9%) y la misma opinión, aunque con una proporción menor (30%), se puede encontrar en el resto de los participantes de la capacitación.

Según la misma encuesta, el trabajo, con un 35% de las menciones y detrás de la educación, es identificado como la segunda área clave que debería mejorarse para garantizar los derechos y la dignidad de las Personas con Discapacidad en el país.

En relación al trabajo, lo que se menciona en las respuestas son *sus efectos en la posibilidad de desarrollar una vida independiente, los problemas de accesibilidad, la necesidad de desarrollar políticas de empleo protegido, la necesidad de desarrollar una supervisión efectiva y un necesario contralor para la aplicación de la ley de empleo para las PCD en su fase activa de empleo -tanto a nivel público como privado-, la importancia de diversificar los puestos de trabajo para desarrollar mejor las estrategias de inclusión*

18 | Ver descripción del “Análisis de los datos del Sistema Integrado de Información del Área Social (SIAS), sobre las personas con discapacidad en Uruguay” en el apartado 2.2 Metodología utilizada.

19 | Ver descripción de la “Encuesta previa al ciclo de formación sobre igualdad y no discriminación de las Personas con Discapacidad” en el apartado 2.2 Metodología utilizada.

laboral, la necesidad de una aplicación real de la ley de cuotas como política focalizada sobre los ingresos -no solo sobre las vacantes- y recursos técnicos suficientes para el acompañamiento en la inserción y mantenimiento del empleo para trabajar la dimensión personal en conjunto con los entornos laborales.

Pese a los avances normativos, que incluyen una Ley de cuotas para empleo público, el cambio normativo de que sea el 4% de los ingresos y no de las vacantes y diversas formas de impulso al empleo privado para las personas con discapacidad, tanto las preocupaciones como las recomendaciones realizadas por el Comité a Uruguay en 2016, mantienen plena vigencia en la actualidad.

En esa ocasión, el Comité manifestó su preocupación por los altos niveles de desempleo de las personas con discapacidad, el incumplimiento de la cuota en la función pública y la falta de información sobre los puestos de trabajo y salarios de las personas con discapacidad en el sector privado. A su vez, recomendó el Estado uruguayo que implemente estrategias específicas para elevar el nivel de empleabilidad de las personas con discapacidad y que asegure el logro de un empleo productivo y decente para todas las personas, incluyendo personas con discapacidad, en línea con el principio de remuneración igual por trabajo de igual nivel.

Finalmente, con excepción de un pequeño incremento en el porcentaje de ingreso de personas con discapacidad al Estado (0,99% en 2023), cuando la Ley establece una cuota del 4%, tanto las autoridades públicas como los representantes de las organizaciones que trabajan por los derechos de las personas con discapacidad coinciden en señalar la persistencia de las dificultades para el acceso al trabajo en igualdad de condiciones con el resto de la población.

Protección Social

A pesar de que Uruguay posee un Estado de Bienestar amplio y consolidado, con buenos niveles de prestaciones y que incluye a la discapacidad como uno de los riesgos a cubrir, diversos estudios han señalado la alta proporción de personas con discapacidad que vive en condición de pobreza.

En 2016, el Comité expresó su preocupación por el “número de personas con discapacidad que viven en situación de pobreza, especialmente mujeres, niños y personas mayores”. E hizo recomendaciones para que el Estado uruguayo “adopte medidas concretas con el fin de garantizar un nivel de vida decente para las personas con discapacidad, y para mitigar el impacto del

empobrecimiento por discapacidad, especialmente en grupos en situación de discriminación interseccional, como mujeres, niños y personas mayores con discapacidad. Lo anterior incluye: garantizar la cobertura de los gastos relacionados con la discapacidad y atender específicamente a las personas con discapacidad en programas y estrategias de reducción de la pobreza en estrechas consultas con organizaciones representativas de personas con discapacidad. El Comité recomienda que el Estado parte preste atención a los vínculos entre el artículo 28 de la Convención y las metas 1.3 y 1.4 de los Objetivos de Desarrollo Sostenible, para implementar sistemas y medidas apropiadas de protección social para todos, garantizando su acceso a los recursos económicos y los servicios básicos”.

Según el Banco Mundial (2020), en el Uruguay existe un claro vínculo entre pobreza y discapacidad, el cual se reproduce a partir de varios de los resultados señalados en este mismo informe: altos costos de la discapacidad que recaen en los hogares, bajos niveles de logros educativos entre las personas con discapacidad, serios problemas de accesibilidad y movilidad urbana y una baja participación o precaria inserción en el mercado laboral.

A su vez, el informe señala dos aspectos relevantes para repensar las políticas uruguayas más allá de las transferencias monetarias. Por un lado, las personas que residen en hogares con al menos una persona con discapacidad también tienen peores resultados educativos y laborales que el resto de la población, como ya se señaló, principalmente debido a la falta de apoyos y la ausencia de ajustes razonables, y la necesidad de recursos para disponer de los apoyos a las personas con discapacidad que esto genera. Y por otro, debido a un posible problema de incentivos que genera la incompatibilidad entre el empleo formal y algunas de las prestaciones que reciben las personas con discapacidad.

Finalmente, es importante tener en cuenta que estos problemas aparecen considerando únicamente la pobreza monetaria de las personas con discapacidad y sus hogares, y que los mismos se verían ampliados de manera considerable si se aborda un enfoque de pobreza multidimensional, en donde entra el juego el acceso a dimensiones del bienestar tan relevantes como la vivienda y el hábitat, la salud, la educación, el empleo, la seguridad social, la inclusión, la cultura y el esparcimiento.

6.4 Barreras clave para acceder a los servicios

Las personas con discapacidad entrevistadas opinan que los servicios de apoyo que permiten la accesibilidad son, en la actualidad, los que mayor falta hacen (24,1%). Seguidos muy de cerca por la movilidad (22,2%), la educación (20,4%), el empleo (20,4%) y el acompañamiento (18,5%).

Las referencias al acompañamiento son de contenido variado y van desde el reclamo genérico por dispositivos de acompañamiento y habilitación para la vida cotidiana, hasta acompañantes pedagógicos para instituciones educativas y otros ámbitos. En particular, asistentes personales y acompañantes terapéuticos son las dos figuras que se reclaman con mayor frecuencia.

La ampliación y mejora continua de las ayudas técnicas (7,4%) y los servicios de habilitación y rehabilitación (5,6%), también aparecen como una demanda relevante de parte de las personas con discapacidad, tanto por su potencial transformador en la vida de las personas que acceden, como por la evolución permanente a partir de la investigación, la innovación y el cambio tecnológico.

En términos relativos, las personas con discapacidad dan más importancia a los servicios de apoyo vinculados a la movilidad y el empleo, mientras que el resto de los participantes de la capacitación se enfocan más en los servicios de cuidados, apoyo para acceso a la vivienda y participación.

7. Presupuesto inclusivo para la discapacidad

7.1. Planificación y seguimiento financiero

Si bien la falta de presupuesto es el principal argumento que manejan todos los actores para explicar las carencias de las políticas públicas que desarrolla Uruguay en materia de discapacidad, hasta el momento el país no tiene una medida oficial que permita saber cuál es la inversión que se realiza, cómo ha evolucionado, cuáles son los principales rubros y sobre todo, cuántos recursos adicionales se precisan para adoptar de manera cabal el enfoque que plantea la Convención.

En ausencia de información sistemática, los actores entrevistados coinciden en señalar que las transferencias monetarias a través del BPS son el principal rubro de las inversiones públicas en materia de discapacidad (cerca de los 500 millones de dólares anuales según las autoridades), seguidas por

el alojamiento en hogares de 24 horas (ejecutados por organizaciones y financiados por BPS e INAU), la Educación Especial financiada por ANEP, los gastos en habilitación y rehabilitación financiados por el FONASA o ASSE, los subsidios al transporte, el Programa de Asistentes Personales y los demás gastos de la Dirección de Discapacidad del MIDES²⁰.

Más allá de la falta de información discriminada y que permita hacer un seguimiento público de las inversiones, existe un amplio consenso acerca de que las personas con discapacidad no tienen ninguna participación ni ámbito de incidencia relevante para definir los destinos y prioridades para estos recursos.

Finalmente, en la encuesta a personas con discapacidad realizada especialmente para este informe, uno de cada diez entrevistados consideró que la falta de recursos es una de las dimensiones más importantes para comprender las brechas actuales en materia de accesibilidad.

La referencia a los recursos tiene que ver con la opinión de que no es suficiente el presupuesto público que se destina a las medidas de accesibilidad, así como con la idea de que los recursos humanos y materiales disponibles no alcanzan para cerrar las brechas existentes. Y, también, con la opinión de que la condición socioeconómica en que se encuentran las personas con discapacidad genera que los apoyos económicos que actualmente reciben sean insuficientes para revertir las brechas mencionadas.

7.2. Apoyo de Naciones Unidas a la promoción de la inclusión de la discapacidad desde un enfoque de derechos humanos

En 2016, el Comité señaló su preocupación por que “los principios y valores de la Convención no estén sistemáticamente incorporados en todas las políticas y programas de cooperación internacional en Uruguay”, así como por observar “la falta de incorporación transversal de los derechos de las personas con discapacidad en la aplicación y seguimiento nacional de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible”.

En este sentido, el Comité recomendó al Estado uruguayo que en estrecha colaboración con las organizaciones de las personas con discapacidad “adopte una política de cooperación internacional armonizada con la Convención, y que introduzca de forma transversal los derechos de las personas con discapacidad en la aplicación y seguimiento nacional de la Agenda 2030, consultando a las organizaciones de personas con discapacidad”.

20 | Ver apartado sobre Servicios de apoyo para la discapacidad.

Más tarde, entre 2018 y 2020 se implementó el proyecto “El derecho a la igualdad y no discriminación de las personas con discapacidad”, una iniciativa conjunta del Sistema de las Naciones Unidas, instituciones del Estado y organizaciones de la sociedad civil, con apoyo del Fondo de las Naciones Unidas sobre los Derechos de la Personas con Discapacidad (UNPRPD). Según la propia información del proyecto, “la propuesta permitió alcanzar múltiples y relevantes logros como, por ejemplo, resultados y productos relacionados con el acceso y el derecho a la salud, los derechos sexuales y reproductivos, la prevención y atención a la violencia basada en género hacia mujeres adolescentes y niñas con discapacidad, la reducción de la violencia institucional, la disposición en formato accesible de información sobre la pandemia de la COVID-19, así como la producción de información estratégica”.

En diciembre de 2023, el UNPRPD decidió apoyar nuevamente al Sistema de Naciones Unidas de Uruguay para llevar adelante tres líneas estratégicas de trabajo: Formación, Análisis Situacional (uno de cuyos productos es el actual informe) y Abogacía y Comunicación.

Las actividades se realizan en articulación y coordinación con la Dirección de Discapacidad de la Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad del Ministerio de Desarrollo Social, la Institución Nacional de Derechos Humanos y Defensoría del Pueblo, la Comisión Honoraria de la Discapacidad, La Alianza y otras instituciones y organizaciones relacionadas con el trabajo en derechos de las personas con discapacidad.

El proyecto apunta a fortalecer acciones en curso tendientes a la plena implementación de la Convención, y sus tres líneas de acción se encuentran entre los principales avances del país en materia de derechos de las personas con discapacidad de los últimos años. Estas acciones son:

1. “El despliegue del Mecanismo de vigilancia y monitoreo de la implementación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, incluyendo la abogacía para la aprobación del proyecto de ley que lo institucionaliza.
2. La abogacía para la aprobación del proyecto de Ley sobre capacidad jurídica de las personas con discapacidad y su gestión ante el Parlamento.
3. La validación, aprobación e implementación del Baremo único como herramienta de valoración y certificación de la discapacidad en el país, incluyendo la abogacía para la aprobación del proyecto de ley que lo institucionaliza”²¹.

21 | Ver <https://inclusionydiscapacidad.uy/proyecto-2024/>

Los alcances y limitaciones actuales de cada una de estas iniciativas se analizan en los apartados correspondientes. Sin embargo, vale la pena mencionar que, si bien las tres líneas de acción abordan aspectos estratégicos para la implementación de la Convención en el país, generando escenarios propicios para futuros cambios, por sí solas, ninguna logra transformaciones profundas en las condiciones de vida de las personas con discapacidad.

8. Gobernanza y rendición de cuentas

8.1. Mecanismos nacionales de rendición de cuentas

En relación a los mecanismos nacionales de rendición de cuentas, es importante señalar que, en 2016, el Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad le recomendó a Uruguay que “adopte un mecanismo de consultas permanentes a personas con discapacidad a través de sus organizaciones, incluyendo a niños y niñas con discapacidad, en la adopción de legislación, políticas y otros asuntos de su relevancia” y también, que “adopte medidas para designar un mecanismo de supervisión que se ajuste plenamente a los Principios de París”.

Estas recomendaciones surgen a partir de dos preocupaciones fundamentales, por un lado, que “no haya suficientes consultas con personas con discapacidad, a través de sus organizaciones, a la hora de la adopción de políticas y programas que les afectan” y, por otro, que el mecanismo vigente para la supervisión independiente del cumplimiento de la Convención (la CNHD), también se encargue de su implementación, generando de esta forma un posible conflicto de intereses y una pérdida de eficacia.

Siguiendo las recomendaciones del Comité, en octubre de 2023, se reglamentó el Mecanismo de Vigilancia y Monitoreo de la aplicación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (artículo 33.2). Este Mecanismo tendrá como cometido establecer un marco para vigilar, promover, proteger y supervisar la aplicación de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad y su Protocolo Facultativo, ratificados por nuestro país. En ese marco, el Mecanismo cuenta con las siguientes funciones:

1. Independencia sustantiva, procedimental y política
2. Promoción, educación y sensibilización
3. Acciones de incidencia y cooperación
4. Protección
5. Acciones de supervisión y monitoreo
6. Vigilancia

El Mecanismo también prevé la existencia de un Consejo Asesor Honorario de la sociedad civil organizada de y para personas con discapacidad.

Según la propia resolución de la INDDHH, el Consejo está previsto como un mecanismo de participación ciudadana conformado “de manera diversa, pluralista, descentralizada y representado por integrantes de organizaciones de la sociedad civil organizada de y para personas en situación de discapacidad de todo el país sin fines de lucro, destinadas a abordar temas de los derechos humanos de las personas con discapacidad”.

Y tiene como cometido “debatir y pronunciarse de manera no vinculante sobre todos los temas concernientes a lo dispuesto por la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad (ONU 2006) y su aplicación por parte del Estado Uruguayo”.

8.2. Sistemas inclusivos de recopilación de datos y evidencia

La incorporación en el Censo Nacional de 2023, del set completo de las preguntas del Grupo de Washington para medir limitaciones funcionales asociadas a la discapacidad²², y la creación por ley de un baremo único para la evaluación oficial de la discapacidad, son los dos avances más importantes en materia de recopilación de datos y evidencia sobre la situación de las personas con discapacidad en Uruguay.

Vale recordar que, en 2016, el Comité manifestó su preocupación por la “ausencia de datos e información desglosados y comparables sobre las personas con discapacidad en el Estado parte en todos los sectores, así como la falta de indicadores de derechos humanos en los datos disponibles. Preocupa también al Comité la ausencia de temas de género, infancia y violencia en los datos estadísticos”.

En esa ocasión, el Comité realizó al Uruguay las siguientes recomendaciones

- “que fortalezca la recopilación sistemática, el análisis y la difusión de datos desglosados comparables sobre las personas con discapacidad en todos los sectores.
- que, en cooperación con las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan, desarrolle un sistema de indicadores basado en los derechos humanos.

22 | Ver apartado sobre Sistemas de evaluación de la discapacidad.

- que se guíe por el artículo 31 de la Convención en la implementación de la meta 17.18 de los Objetivos de Desarrollo Sostenible para aumentar de forma significativa la disponibilidad de datos oportunos, fiables y de alta calidad desglosados por grupos de ingresos, género, edad, origen étnico, condición migratoria, discapacidad, ubicación geográfica y otras características pertinentes en los contextos nacionales”.

Una vez que estén disponibles, los datos del Censo no sólo van a permitir estimar el total de la población del país en situación de discapacidad, en base a una metodología adecuada al enfoque de derechos humanos, sino que también se podrá contar con información general acerca de los grados y tipos de limitación funcional preponderantes, su distribución geográfica y sus condiciones de vida en un conjunto relevante de dimensiones.

En cuanto a la distribución territorial, los datos estadísticos del censo abarcan las personas, los hogares, las viviendas y también pueden analizarse para una gran variedad de unidades geográficas, como manzanas, barrios, pequeñas localidades, grandes ciudades y el país todo. A su vez, los datos abarcan las dimensiones de vivienda, acceso a los bienes de confort, composición del hogar, educación, actividad laboral y fecundidad. A pesar de sus notorias ventajas, el hecho de que los censos se realizan cada diez años plantea la necesidad de generar una fuente complementaria, dado que se requiere tener una producción estadística de datos y evidencias más periódica para poder monitorear los cambios demográficos y en el acceso a derechos de esta población.

8.3. Brechas claves en los sistemas de gobernanza y rendición de cuentas

En cuanto al rol de seguimiento del cumplimiento de la Convención, las expectativas están colocadas en el nuevo Mecanismo de Vigilancia y se fundamentan tanto en la independencia como en la fortaleza institucional de la Institución Nacional de Derechos Humanos, dependiente del parlamento nacional y con recursos propios. Sin embargo, las propias debilidades de las organizaciones²³ y su participación en calidad de asesoras pueden ser una limitante en las aspiraciones de incidencia del Mecanismo.

En materia de producción de información, el potencial y los desafíos del proyecto de baremo único se presentan en el apartado sobre Sistemas de valoración de la discapacidad, sin embargo, vale la pena resaltar que las organizaciones de personas con discapacidad participan en la elaboración y ajuste del instrumento.

23 | Ver apartado sobre Actores involucrados.

Con relación a las brechas, la más importante parece ser el desafío de lograr una cobertura universal de las políticas específicas destinadas a las personas con discapacidad. En caso de lograrse, la información producida por el baremo y el registro único de la discapacidad, en combinación con el resto de los registros administrativos del Estado, podría brindar un mapa más completo de la información necesaria para la rendición de cuentas y gobernanza de las políticas sobre discapacidad. Por el momento, la falta de definiciones y recursos para la implementación del baremo aparecen como un primer escollo a superar, mientras que la falta de recursos, el contexto político y las representaciones vigentes en el país sobre la discapacidad, aparecen como los principales obstáculos para alcanzar una cobertura universal de las políticas.

En este sentido, los datos del censo pueden brindar una estimación de las brechas existentes en materia de cobertura según prestaciones y tipo de discapacidad. Sin embargo, el censo es una “foto” que muestra la situación a un momento del tiempo (2023), y tanto los tipos de discapacidad como el acceso a prestaciones son procesos dinámicos, que requieren de una estrategia permanente de recolección de información pertinente y con cobertura nacional, para poder brindar un seguimiento adecuado. Este punto se retoma en las recomendaciones, pero, vale la pena señalar aquí que esa estrategia no se encuentra siquiera diseñada.

Finalmente, más allá de que la información resulta indispensable para la gobernanza, según los actores entrevistados, el problema de fondo es que todavía no existe en Uruguay ningún mecanismo donde las personas con discapacidad tengan una incidencia efectiva sobre las políticas que los afectan directamente.

9. Cuestiones transversales

9.1. Participación

Según la encuesta realizada a personas con discapacidad especialmente para este informe²⁴, la falta de voluntad política es el principal obstáculo para lograr la participación de las personas con discapacidad en la toma de decisiones sobre las políticas y programas que les incumben.

Sin embargo, ya en 2016 el Comité había recomendado al Estado uruguayo que “adopte las medidas necesarias para garantizar que no se prive del derecho al voto y a la participación en la vida política y pública a ninguna

24 | |Ver apartado metodológico.

persona por razón de un impedimento o por limitaciones en su capacidad jurídica y que aumente sus esfuerzos para promover a las personas con discapacidad en los cargos electivos y el servicio público”. A su vez, en esa ocasión también le recomendó que “intensifique sus esfuerzos para garantizar que sus procedimientos, el entorno físico, instalaciones y materiales electorales sean plenamente accesibles para las personas con discapacidad”.

En este sentido, más allá de una importante ley para garantizar el derecho al voto de las personas en situación de discapacidad motriz (la ley 19.790), los actores clave entrevistados no identifican otros avances significativos en el país en materia de participación.

A su vez, las personas con discapacidad encuestadas, al ser consultadas sobre “¿Qué debería hacerse para mejorar la participación de las Personas Con Discapacidad en la toma de decisiones sobre las políticas y programas que les incumben?”, mencionan la voluntad política y la información como las dos dimensiones clave a mejorar.

Más en detalle, las personas con discapacidad entrevistadas piensan que la *voluntad política* (42,6%) es el principal factor a mejorar para lograr una mayor participación en las decisiones y programas que les incumben. Mientras que la *información* (22,2%) se coloca en segundo lugar, pero, con una diferencia importante en cuanto al número de menciones. La *voluntad política* y la *información* son también las dos dimensiones más mencionadas por el resto de los entrevistados.

Más allá de los avances específicos que se señalan para cada periodo de gobierno, la idea de que se necesita mayor voluntad política para mejorar la participación de las personas con discapacidad de manera profunda y sostenida se evidencia de manera contundente en el largo listado de verbos que acompañan las opiniones de las personas entrevistadas al respecto. Siempre hablando de lo que el sistema político debería hacer, los verbos que se repiten son: *decidir, trabajar, habilitar, escuchar, dar seguimiento, convocar, involucrar, dar lugar, dialogar, negociar, integrar, dar participación, incluir, permitir, hacer parte, dar voz, pensar, hablar, construir, dar oportunidades, vincular, tener en cuenta, contemplar, motivar y empoderar*.

En el plano de la *información*, las referencias tienen que ver con dar mayor difusión de la convención y las distintas normas, con dar más visibilidad a las personas con discapacidad, con generar mayor conciencia en la población acerca de las causas y las distintas situaciones, con mejorar el conocimiento y los canales de comunicación y con generar mayor empatía,

con brindar más información y formación acerca de los beneficios de la participación, con conocer y difundir más acerca de sus necesidades y finalmente, con dar más información acerca de las posibilidades actuales de participación.

Luego de la *información*, con un 9,3% de las menciones, aparece el reconocimiento, y los argumentos son similares en cuanto la necesidad de generar más conocimiento y dar mayor difusión a la *información*, pero con la diferencia de que, en lugar de apelar a la *sensibilidad* del resto de los ciudadanos o la *visualización de la temática*, lo que se reclama es un *reconocimiento* de la existencia de las personas con discapacidad, los derechos que tienen y el lugar que merecen en la sociedad.

Aunque tienen el mismo porcentaje de menciones (9,3%), la apelación al *reconocimiento* como factor clave para mejorar la participación de las personas con discapacidad, se diferencia notoriamente del *acompañamiento*, en donde la iniciativa, la acción y la voluntad se colocan del lado de las personas que acompañan. Los ejemplos de esta visión remiten a expresiones como *motivarlos, trabajar con esas personas, hacerlos participar, darle oportunidades, nuclearlas, invitarlas, incentivarlas o trabajar en ellas*.

A su vez, la idea de apelar a la *institucionalidad y las cuotas* (9,3%) tiene el mismo nivel de menciones que las dos anteriores, y combina un conjunto de opiniones que ponen el énfasis en la asignación de *espacios de participación* mediante el cumplimiento o la ampliación de la normativa actual.

Por otra parte, la *accesibilidad, la inclusión y la movilización* también fueron mencionadas por varias de las *personas con discapacidad* entrevistadas (7,4%). En el caso de las dos primeras, en tanto factores transversales y previos a la participación, que, en caso de lograr avances, resultan habilitantes para la libertad de participar de las personas con discapacidad, en los temas y de la manera que elijan.

En el caso de la *movilización*, con la perspectiva de la necesidad de tener una participación *más activa, ser protagonistas, que su voz suene más fuerte o mostrarse unidos y movilizados, lograr una representación real* y hacer efectivo el lema de “nada de nosotros sin nosotros”. Este conjunto de opiniones no excluye la posibilidad o la necesidad de recibir apoyo externo (financiero, técnico o político), pero sí pone el énfasis en la propia organización y el incremento de la capacidad de movilización como factores clave para obtener mejoras más justas, profundas y duraderas.

Finalmente, la mayor diferencia entre la opinión de las personas con discapacidad y el resto de los participantes de la capacitación, está en la importancia que dan a la voluntad política como factor clave para mejorar la participación (mayor entre las PcD) y los aspectos normativos, como la institucionalidad y las cuotas (mayor para el resto).

9.2. Inclusión de grupos con menor representación

Según todas las fuentes consultadas, en el Uruguay actual, las personas con discapacidad psicosocial conforman el grupo con los mayores problemas de exclusión y la menor representación en los distintos ámbitos de la vida social.

La coincidencia en esta opinión incluye tanto a las autoridades como a las organizaciones sociales y a la academia. A su vez, el grupo de personas con discapacidad psicosocial también es señalado como el grupo más marginado o con mayores niveles de exclusión, por las personas que respondieron a la encuesta realizada para este informe.

Concretamente, ante la pregunta sobre *¿Cuáles son para Ud. los grupos de Personas Con Discapacidad más marginados o con mayores problemas de inclusión en Uruguay?*, las personas con discapacidad psicosocial, fue la respuesta más frecuente.

Entre las personas con discapacidad, esta percepción la comparten el 38,9% de los/as entrevistados/as y, también es la respuesta más frecuente entre el resto de los/as participantes de la capacitación.

En orden de frecuencia, las menciones que le siguen son la discapacidad *intelectual* (22,2%), *sensorial* (20,4%) y *física* (18,5%). Orden que también se repite para el resto de las personas entrevistadas.

Más allá de los tipos de discapacidad, la condición de *pobreza* (11,1%) es la característica social más mencionada por las personas con discapacidad (y también por el resto), para identificar a quienes se encuentran más marginados o con mayores barreras para la inclusión en el Uruguay actual.

La condición de más de un tipo de discapacidad (o discapacidad *múltiple*), es la siguiente opción que se mencionó con más frecuencia (5,6%), al mismo nivel que la condición de persona mayor.

El resto de los grupos no superan el 5% de las menciones (entre las personas con discapacidad) e incluyen a las *personas dependientes* (3,7%), los *afrodescendientes* (3,7%), los *niños y niñas* (1,9%), los y las *adolescentes* (1,9%), las *mujeres* (1,9%) y las *personas migrantes* (1,9%).

En términos relativos, las diferencias más grandes entre las respuestas de las personas con discapacidad y los restantes participantes de la capacitación, se encuentran en el énfasis de las primeras en la marginación de las personas con discapacidad psicosocial y las discapacidades *múltiples*, y en la mayor consideración de las segundas con relación a los *niños y niñas*, las *mujeres* y los *adolescentes*.

Finalmente, además de señalar la necesidad de generar un mayor conocimiento y, de realizar acciones específicas de política pública, con relación a la situación de las personas con discapacidad psicosocial, surgieron de las entrevistas algunos elementos a tener en cuenta y que vale la pena mencionar. Por un lado, se trata de un grupo que muchas veces no es considerado dentro del universo de la discapacidad, y esto puede ser una limitante para la identificación de los derechos que poseen. Y por otro, las carencias en atención de la salud mental en el país, en particular, las dificultades para avanzar en la desinstitutionalización de las personas internadas, pueden ser factores que contribuyen a la baja visibilidad, el estigma y exclusión de las personas con este tipo de discapacidad.

9.3. Igualdad de género

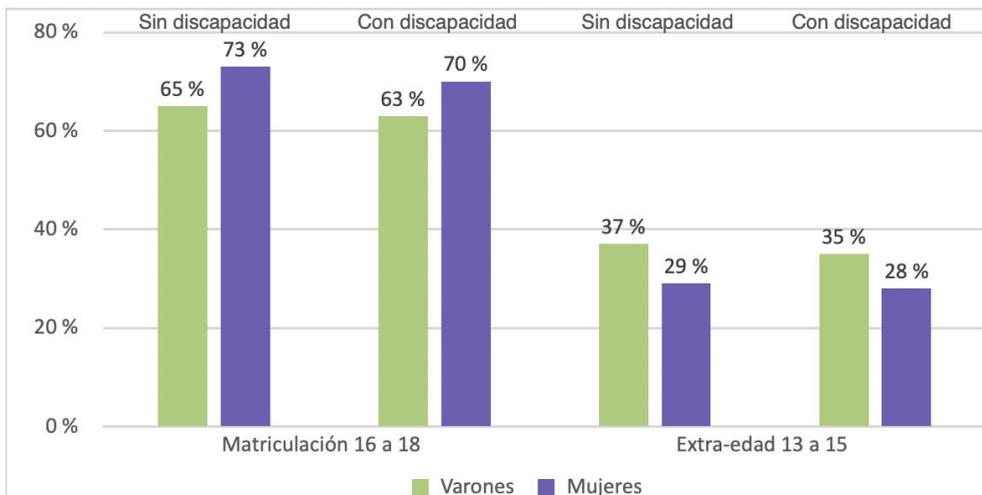
En el caso de Uruguay, a la hora de analizar la igualdad de género y los derechos de las personas con discapacidad, surgen la vulneración interseccional de los derechos que vivencian las mujeres con discapacidad en todas las dimensiones, la mayor vulnerabilidad frente a la violencia basada en género y las barreras que enfrentan en materia de acceso a la salud sexual y reproductiva, en particular, aquellas mujeres que tienen el deseo de ejercer su maternidad.

Con relación a la doble penalización, los vínculos entre logros educativos y resultados en materia de inserción laboral son el ejemplo más claro y elocuente de esta situación, en particular, dada la disponibilidad de evidencia suficiente para demostrar cómo opera la discriminación interseccional con relación a la temática concreta.

En materia de logros educativos, los datos del SIAS sobre matriculación y extra edad que se presentaron en el apartado sobre servicios inclusivos, muestran mejores resultados para mujeres que para varones, sin embargo, esta diferencia no se refleja en las oportunidades de inserción laboral.

Como se puede observar, las mujeres obtienen mejores resultados para los dos indicadores (mayor matriculación y menor extra edad), tanto en el universo de población con discapacidad como en resto de la población.

Matriculación pública entre jóvenes pertenecientes al universo y el resto de la población de 16 a 18 años y Extra-edad entre 13 y 15 años, según sexo



Fuente: Elaboración propia con base en datos del SIAS.

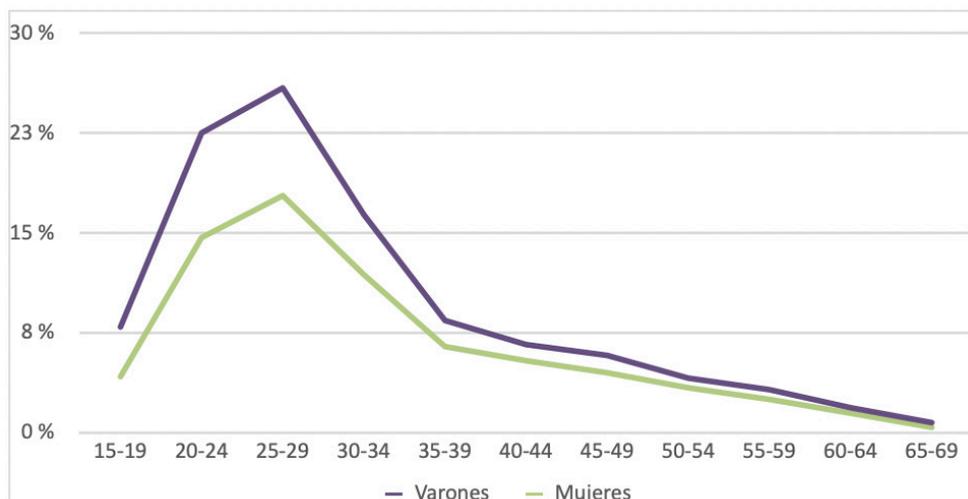
En materia laboral, como ya señaló, en promedio, apenas un 7% del universo de personas con discapacidad entre 15 y 59 años se encuentra formalmente inserto en el mercado de trabajo. A modo de referencia, la inserción laboral formal medida con el mismo indicador y para el mismo tramo de edad alcanza al 48% en el resto de la población, y las diferencias son aún mayores si nos concentramos en la etapa de mayor inserción laboral (entre los 25 y los 59 años). En efecto, las proporciones en ese tramo son 9%, 4% y 56%, respectivamente.

Sin embargo, más allá de observar las diferencias con el resto de la población, también es importante prestar atención a las brechas al interior del universo de personas con discapacidad, en donde las niñas, adolescentes y mujeres con discapacidad se enfrentan a una discriminación interseccional que

produce una desigualdad. En este caso, el promedio de un 7% de inserción laboral formal para el conjunto de personas con discapacidad oculta una brecha significativa entre los varones (9%) y las mujeres (4%).

A su vez, el siguiente gráfico permite observar que, aun contando con mejores desempeños educativos, la brecha entre varones y mujeres está presente a lo largo de toda la trayectoria vital y se torna especialmente importante en la etapa de mayor inserción (entre los 20 y los 29 años).

Proxy de Actividad Laboral Formal (SIAS): universo de personas con discapacidad, tramos de edad quinquenales y sexo (datos a diciembre 2023, en porcentaje)



Fuente: Elaboración propia con base en datos del SIAS.

En materia de Violencia Basada en Género (VBG), uno de los principales hallazgos del estudio realizado en el marco de este proyecto²⁵, es que “la expresión de la violencia de género hacia las mujeres con discapacidad y sin discapacidad es muy distinta en los ámbitos públicos (educativo, laboral, social y de la salud) y el ámbito privado (familia, pareja y expareja)”.

25 | UNFPA (2020). Violencia de género y discapacidad. Análisis de los principales resultados de la 2da Encuesta Nacional de Prevalencia de Violencia Basada en Género y Generaciones en Uruguay. Proyecto Derecho a la Igualdad y No Discriminación de las personas con Discapacidad.

Con relación a la discriminación interseccional mencionada más arriba, vale la pena señalar que la fuerte exclusión de las mujeres con discapacidad del sistema educativo y del mercado laboral, hacen que el ámbito familiar y la pareja, sean los espacios que se configuran como escenarios principales para el ejercicio de la violencia basada en género.

En la siguiente tabla se resumen los resultados de prevalencia de violencia basada en género hacia mujeres con y sin discapacidad, según el ámbito en donde se producen y el tipo de violencia.

Violencia Basada en Género en el Ámbito Familiar			
Tipo de violencia	Prevalencia en mujeres con discapacidad	Prevalencia en mujeres sin discapacidad	Diferencia
De algún tipo	19,4%	18,2%	1,2%
Psicológica	18,2%	18,0%	0,2%
Patrimonial	4,3%	1,9%	2,4%
Física	5,4%	1,1%	4,3%
Física en la infancia	28,0%	28,7%	-0,7%
Psicológica en la infancia	25,3%	23,9%	1,4%
Sexual en la infancia	13,0%	6,6%	6,4%
Violencia Basada en Género en las parejas o exparejas			
Tipo de violencia	Prevalencia en mujeres con discapacidad	Prevalencia en mujeres sin discapacidad	Diferencia
De algún tipo	55,4%	47,0%	8,4%
Psicológica	48,1%	44,7%	3,4%
Patrimonial	32,3%	22,5%	9,8%
Física	30,7%	19,8%	10,9%
Sexual	19,2%	10,7%	8,5%

Violencia Basada en Género en ámbitos públicos

Tipo de violencia	Prevalencia en mujeres con discapacidad	Prevalencia en mujeres sin discapacidad	Diferencia
Algún tipo en Educativo	9,6%	13,6%	-4,0%
Sexual en Educativo	6,2%	4,6%	1,6%
Laboral	3,9%	8,4%	-4,5%
Social	34,1%	54,8%	-20,7%
Salud (obstétrica embarazadas)	16,0%	17,4%	-1,4%

Como se puede observar, es en el ámbito de la pareja o expareja en donde las mujeres con discapacidad son más vulneradas. En este ámbito, el 55,4% de las mujeres sufrió algún tipo de violencia basada en género a lo largo de su vida. Y, con una prevalencia del 48,1%, la violencia psicológica es el tipo más frecuente, seguida de la patrimonial (32,3%), la física (30,7%) y la sexual (19,2%). El ámbito de la pareja y expareja es también el que presenta las mayores diferencias entre las mujeres con discapacidad y sin discapacidad.

En el ámbito familiar, el 19,4% de las mujeres con discapacidad vive algún tipo de violencia, con una mayor prevalencia de la violencia psicológica (18,2%), seguida de la física (5,4%) y la patrimonial (4,3%). Y, si bien las diferencias son más pequeñas, en este ámbito también las mujeres con discapacidad tienen una mayor prevalencia que el resto de las mujeres.

Por otra parte, el 34,1% de las mujeres con discapacidad fue víctima de violencia basada en género en el ámbito social, seguidas de 16,0% en el ámbito de la salud (violencia obstétrica dirigida a las embarazadas), 9,6% violencia de algún tipo en el ámbito educativo y 3,9% en el laboral. Por las razones que ya se comentaron, vinculadas a la exclusión social de las personas con discapacidad, todos los tipos de violencia basada en género en el ámbito público son más frecuentes entre las mujeres sin discapacidad, salvo por la violencia sexual en el ámbito de la educación (6,2% frente a 4,6%). Los datos permiten inferir la falta de posibilidades de participación del espacio público de las mujeres con discapacidad; lo que lleva a inferencias inadecuadas, ya que lo que se pone de manifiesto es el peso del

aislamiento, la exclusión, la reclusión y deja claro que hay manifestaciones de las violencias que no son relevadas pero si son clave en la vida de las mujeres con discapacidad.

Más allá de los números, en las conclusiones del estudio se plantea que “los datos permiten cuestionar el papel de las familias y las parejas como espacios armónicos y exentos de violencia y se presentan como los ámbitos que implican mayores riesgos de vivir violencia basada en género para las mujeres con discapacidad. En el caso de las mujeres con discapacidad con dependencia, los datos de violencia basada en género evidencian que la naturalización de la familia y las parejas como principales cuidadores, puede perpetuar situaciones de riesgo para las mujeres con discapacidad. Además, el “familismo” en los cuidados, repercute en la carga de trabajo no remunerado de las mujeres de las familias, restringiendo sus posibilidades de desarrollo en otros ámbitos y viendo menoscabada sus derechos al ejercicio de una ciudadanía plena”.

Finalmente, la proporción similar de violencia obstétrica a mujeres embarazadas en el ámbito de la salud, y la ausencia de casos de Interrupción Voluntaria del Embarazo entre las mujeres con discapacidad, llevan a realizar preguntas acerca de cuál es el acceso que tienen a la información sobre esta posibilidad y, más en general, sobre las motivaciones y apoyos en torno a la maternidad en las mujeres con discapacidad. En este sentido, las fuentes consultadas en las entrevistas señalaron que, el derecho a decidir sobre su maternidad y a poder vivirla con los apoyos necesarios y de manera placentera, es una de las dimensiones que se encuentran más postergadas para las mujeres con discapacidad en el Uruguay actual.

10. Inclusión de la discapacidad en contextos más amplios de desarrollo, humanitarios y de emergencia

10.1. Planes Nacionales de Desarrollo

En Uruguay no existe un único Plan Nacional de Desarrollo que permita analizar la inclusión de la temática de la discapacidad ni la participación de las personas con discapacidad en su elaboración. En su lugar, el país tiene planes sectoriales que, por lo general, se insertan en la ley de presupuesto que rige para cada periodo de gobierno o, si no están incluidos, coinciden en su formulación con los periodos de gobierno.

En el caso del último periodo de gobierno de Uruguay (2020-2024), la planificación de la mayoría de los sectores ya fue analizada en los apartados correspondientes a Educación, Salud, Empleo y Protección Social. Por tal razón, en este apartado se analizan dos sectores que no fueron analizados hasta el momento y que son de vital importancia para la población con discapacidad: la vivienda y los cuidados.

El Plan Quinquenal de Vivienda de este periodo, denominado “Entre Todos²⁶”, fue elaborado por el Ministerio de Vivienda y Ordenamiento Territorial y se planteó el objetivo de “alcanzar al mayor número de soluciones habitacionales en este período con la visión de un hábitat integrado”.

En cuanto al alcance del mismo se señaló que se “enfocará a los quintiles más bajos, considerando especialmente a los que se encuentran en mayor estado de vulnerabilidad o con problemáticas para acceder a una vivienda propia”.

Y en este sentido agrega que la “diversidad de la población objetivo apuntará tanto a los Núcleos Familiares con integrantes discapacitados y/o Personas con capacidades diferentes a cargo, los Jóvenes y Jubilados, a los Funcionarios Públicos, a las Cooperativas en sus diferentes modalidades y en especial a las Personas en situación de extrema vulnerabilidad en asentamientos o instalados en áreas precarias”.

Más allá de lo señalado por el Comité en el 2016 acerca de la correcta denominación de las personas con discapacidad, el Plan Quinquenal de Vivienda del Uruguay tiene importantes carencias cuando es evaluado desde la perspectiva de los derechos consagrados en la Convención.

Por un lado, si bien son mencionadas como parte de los antecedentes, las personas con discapacidad no participaron en la elaboración del plan. Por otro lado, sus necesidades específicas no forman parte de los objetivos, metas ni actividades del plan.

En cuanto a la planificación en materia de cuidados, el Plan Nacional de Cuidados 2021-2025, fue presentado el 20 de julio de 2021 por parte del Ministerio de Desarrollo Social. El plan incluye objetivos generales y específicos, y lineamientos tanto para la institucionalidad como para seis componentes de la política (Servicios, Formación, Regulación, Gestión de la información y el conocimiento, Comunicación y Articulación y Participación).

26 | MVOT (2020). Plan Quinquenal de Vivienda (2020-2024).

Sin embargo, desde el enfoque de la Convención, las organizaciones de derechos de las personas con discapacidad han señalado que el mismo fue presentado en forma tardía (un año más tarde de lo que define la ley), no incluye metas específicas ni recursos adicionales (salvo por los 100 millones de pesos para el programa FAAE) y no contó con la participación efectiva de las organizaciones.

Desde una perspectiva más general, todos los actores involucrados en la temática coinciden en señalar que desde que se aprobó la Convención la temática de la discapacidad no ha sido incluida de manera sistemática y profunda en ninguno de los planes de desarrollo nacionales.

10.2. Cambio climático, reducción del riesgo de desastres y acción humanitaria

En Uruguay, la institucionalidad que se encarga de manera específica de las consecuencias del cambio climático y el riesgo de desastres es el Sistema Nacional de Emergencias (SINAE)²⁷.

Si bien posee un Director Nacional radicado en el Poder Ejecutivo, que tiene bajo su responsabilidad la coordinación nacional de la gestión del riesgo, el SINAE es en esencia un organismo que desarrolla sus acciones de manera interinstitucional, mediante una Junta Nacional de Emergencias y Reducción de Riesgos, presidida por el Prosecretario de la Presidencia de la República y donde son miembros permanentes los Subsecretarios de los Ministerios del Interior; de Defensa Nacional; de Industria, Energía y Minería; de Salud Pública; de Ganadería, Agricultura y Pesca; de Vivienda, Ordenamiento Territorial y Medio Ambiente y de Desarrollo Social.

El objetivo principal del SINAE es “proteger a las personas, los bienes de significación y el medio ambiente de fenómenos adversos que deriven, o puedan derivar en situaciones de emergencia o desastre, generando las condiciones para un desarrollo sostenible”.

Finalmente, las competencias de la Junta Nacional de Emergencias y Reducción de Riesgos son:

- Formular políticas, estrategias, normativas y planes nacionales para la reducción de riesgos y manejo de situaciones de emergencias.
- Adoptar medidas para reducir la vulnerabilidad y fortalecer las capacidades de preparación, respuesta, rehabilitación y rehabilitación.

²⁷ | <https://www.gub.uy/sistema-nacional-emergencias/>

- Establecer comisiones asesoras técnicas y operativas para la toma de decisiones.
- Plantear estudios de identificación y evaluación de riesgos, en referencia a las actividades a cargo del Sistema Nacional de Emergencias.
- Formular, monitorear y evaluar los planes de recuperación.

En materia de discapacidad, vale la pena mencionar que la vigente “Guía para la Coordinación del Desplazamiento de Personas en la Acción Humanitaria” desarrollada por el SINAIE, contó con el apoyo técnico y la revisión de contenidos del Programa Nacional de Discapacidad del MIDES. La guía considera a la población con discapacidad de manera transversal a todo el documento y la misma es la base de todas las capacitaciones del SINAIE que incluyan la temática del desplazamiento de personas.

Por otra parte, el país participa del Programa Iberoamericano sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, desde donde se creó un Grupo de trabajo para abordar la gestión inclusiva de riesgos y desastres durante 2023 y 2024, y por Uruguay lo integran el Mides y la Dirección Nacional de Emergencias.

En ese marco, en febrero de 2023 el SINAIE realizó un curso de “Herramientas para la Gestión Inclusiva del Riesgo de Desastres”. El curso se llevó a cabo por la Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad del Ministerio de Desarrollo Social (Mides), el Sistema Nacional de Emergencias (Sinae) y el Ministerio de Turismo (Mintur), de forma virtual a través de la la Plataforma Educativa Virtual SINAIE.

El curso sirvió de base para la preparación de la “VIII Plataforma Regional para la Reducción del Riesgo de Desastres (PR 23)”, la cual promueve el diálogo inclusivo a través del equilibrio geográfico, la accesibilidad universal y la participación inclusiva y no discriminatoria, con especial atención a la paridad de género y a las personas con discapacidad.

De forma complementaria, el SINAIE realizó una campaña de sensibilización accesible e inclusiva, destinada a la generación de una cultura de gestión de riesgos de emergencias y desastres. La campaña se denomina “Prepararse hace la diferencia” y se compone de 20 videos animados y 20 cuñas radiales que incluyen subtítulos, Lengua de Señas Uruguaya (LSU) y locución.

Finalmente, la identificación de las personas con discapacidad en el Monitor Integral de Riesgos y Afectaciones (MIRA), le permite al país contar con información sobre personas con discapacidad afectadas (que requirieron asistencia humanitaria) por año y desagregadas según género, grupo de edad y tipo de evento. El MIRA es un sistema de información geográfica interinstitucional, con alcance nacional que tiene por objetivo brindar información para la toma de decisiones en materia de Gestión Integral de Riesgos (GIR).

10.3. Brechas claves en la planificación nacional

Como ya se señaló, Uruguay no cuenta con un único proceso de planificación nacional, y la misma transcurre a partir de una compleja trama de organismos y procesos. En ese marco, la temática de la discapacidad no ha logrado insertarse con un enfoque de derechos y de manera transversal en las sectoriales más importantes y tradicionales del país, como son la Educación, la Salud, la Vivienda y la Protección Social.

En estos casos, todas las limitaciones a la participación de las personas con discapacidad que se mencionaron en el apartado correspondiente pueden aportar elementos para comprender e intentar revertir la situación. De forma complementaria, tanto la complejidad institucional propia de cada uno de los sectores, así como la escasez de recursos y las prioridades presupuestales asignadas a otros grupos de la sociedad con mayor capacidad de presión, parecen reproducir las brechas instaladas en estos sectores.

Finalmente, al tratarse de una política de creación reciente, que posee un rol protagónico de las personas con discapacidad como destinatarios y que desde el comienzo contempla en su diseño la existencia de un ámbito consultivo de participación, en el sistema de cuidados la brecha no parece tan consolidada y existe una oportunidad de incidencia en las próximas planificaciones, las cuales ya tienen una fecha establecida y un mecanismo de participación previsto.

11. Conclusiones

A partir del análisis de los datos e informes recabados, y de las entrevistas realizadas, desde la perspectiva de la CDPD, surgen las siguientes conclusiones con respecto a la situación de las personas con discapacidad en Uruguay:

- En cuanto a la capacidad de los actores involucrados y los mecanismos de coordinación, el informe identifica un amplio consenso alrededor de la idea de que Uruguay aún no ha encontrado una institucionalidad clara y potente para avanzar en el logro de los mandatos que plantea la Convención.
- En materia de igualdad y no discriminación, el contexto legislativo y político que presenta el Uruguay es el de una aparente contradicción entre un desarrollo relativamente completo en materia de normativa por los derechos de las personas con discapacidad y, la vigencia de un importante conjunto de institutos, sistemas y mecanismos de discriminación, los cuales sostienen brechas considerables entre las condiciones de vida de las personas con y sin discapacidad en el país.
- La discusión y aprobación parlamentaria del proyecto de ley para la existencia de un baremo único de valoración de la discapacidad en el país, así como el proyecto de ley para el reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, son dos iniciativas de enorme valor para el colectivo y que se encuentran plenamente alineadas con el mandato de la Convención y las recomendaciones del Comité por los Derechos de las Personas con Discapacidad. Sin embargo, a pesar de ser de los avances más importantes de los últimos años, dadas las experiencias con otras normas, son legítimas las preocupaciones que existen acerca de la disponibilidad de recursos y de voluntad política para su aplicación efectiva.
- En materia de accesibilidad, todas las fuentes consultadas coinciden en señalar la vigencia de las preocupaciones y recomendaciones del Comité para Uruguay, en cuanto a la “ausencia de una accesibilidad plena para las personas con discapacidad en el transporte, el entorno físico, la información y la comunicación, abiertos al público, principalmente en el interior del país”. Así como también, “la inexistencia de un órgano nacional que se ocupe de supervisar y sancionar el incumplimiento de los estándares de accesibilidad”.

- A nivel de servicios de apoyo específicos para la discapacidad, el estudio encuentra que el temprano desarrollo del Estado de Bienestar en Uruguay, consolidó a las transferencias monetarias y los servicios de internación residencial bajo una lógica de beneficencia como las principales respuestas que ofrece para las personas con discapacidad. Sin embargo, el país presenta importantes dificultades para desarrollar otros tipos de servicios de apoyo a la inclusión, sectoriales (educación, trabajo) y transversales (asistencia personal), centrados en la comunidad y en las estrategias de habilitación y rehabilitación. Con un esquema de transferencias monetarias consolidado y con relativa potencia frente a los disponibles en otros países de la región, Uruguay no logra quebrar esa lógica hacia otra basada en garantizar el ejercicio del derecho a la vida independiente y el principio de autonomía, lo que impide avanzar de manera significativa en la des-internación de las personas con discapacidad que residen en alojamientos de 24 horas, ni en el desarrollo de programas universales de asistencia personal u otros servicios de apoyo en la comunidad, así como tampoco en el acceso masivo a ayudas técnicas, en ambos casos, que no dependan fuertemente de la capacidad de pago de las familias y las reglas de mercado.
- Con relación al acceso a servicios inclusivos, la investigación muestra que la Educación es la principal preocupación de todos los actores involucrados, y también, el área clave que las personas con discapacidad consideran que es necesario mejorar para garantizar sus derechos y un nivel de vida digna en el país. Los datos muestran que, en el Uruguay, entre las personas con y sin discapacidad continúan existiendo importantes brechas en la matriculación, asistencia y logros educativos debido a las barreras persistentes en el sistema educativo. Entre las interpretaciones que los actores involucrados hacen de este fenómeno hay dos que se destacan: la existencia de una transición inconclusa entre el paradigma de la educación especial y el de la educación inclusiva, la fragmentación y falta de recursos de apoyo adecuados y los efectos duraderos de los gestos de discriminación que sufren las personas con discapacidad y sus familias en los centros educativos, desde los gestos más pequeños hasta la negación del acceso.
- En cuanto a los servicios de salud, las fuentes consultadas coinciden en plantear que la accesibilidad general de los servicios, la formación de los profesionales, la disponibilidad de medidas de habilitación y rehabilitación, el acceso a la salud sexual y reproductiva y la atención de la salud mental son los aspectos más desafiantes que enfrenta el Uruguay para el cumplimiento pleno del derecho a la salud de las personas con discapacidad.

- En materia de trabajo y empleo, con excepción de un pequeño incremento en el porcentaje de ingreso de personas con discapacidad al Estado (que llegó a 0,99% en 2023), tanto las autoridades públicas como los representantes de las organizaciones que trabajan por los derechos de las personas con discapacidad coinciden en señalar la persistencia de las dificultades para el acceso al trabajo en igualdad de condiciones con el resto de la población. En promedio, apenas un 7% del universo de personas con discapacidad entre 15 y 59 años se encuentra formalmente inserto en el mercado de trabajo y la inserción laboral formal de las personas con discapacidad alcanza su máximo porcentaje entre los 25 y los 29 años (23%), para luego descender rápidamente en los siguientes tramos. La posibilidad de acceder a un trabajo es la principal demanda identificada por las personas con discapacidad en Uruguay. Más de la mitad de las personas con discapacidad encuestadas está de acuerdo con esta idea (51,9%).
- En cuanto a la protección social, diversos estudios han señalado la alta proporción de personas con discapacidad que viven en condición de pobreza. Entre las explicaciones para el fuerte vínculo entre discapacidad y pobreza que se observa en Uruguay se pueden identificar factores como los altos costos de la discapacidad que recaen en los hogares (sobrecosto de la discapacidad), los bajos niveles educativos de las personas con discapacidad, los serios problemas de accesibilidad y movilidad urbana y la baja participación o precaria inserción en el mercado laboral. Además, ante la falta de los apoyos necesarios, esta situación se agrava afectando al resto de los miembros del hogar, sobre todo a las mujeres, en su inserción laboral y educativa, y reduciendo aún más las posibilidades de evitar las condiciones de pobreza y vulnerabilidad.
- Con relación al presupuesto para la discapacidad, hasta el momento el país no tiene una medida oficial que permita saber cuál es la inversión que se realiza en las personas con discapacidad, cómo ha evolucionado, cuáles son los principales rubros y, sobre todo, cuántos recursos adicionales se precisan para adoptar de manera cabal el enfoque que plantea la Convención. Más allá de la falta de información, existe un amplio consenso acerca de que las personas con discapacidad no tienen ninguna participación ni ámbito de incidencia relevante para definir los destinos y prioridades para estos recursos.
- En materia de rendición de cuentas, las expectativas están colocadas en el nuevo Mecanismo de Vigilancia y se fundamentan tanto en la independencia como en la fortaleza institucional de la Institución

Nacional de Derechos Humanos, dependiente del parlamento nacional y con recursos propios. Sin embargo, las propias debilidades de las organizaciones y su participación en calidad de asesoras pueden ser una limitante en las aspiraciones de incidencia del Mecanismo.

- En cuanto a los sistemas de recopilación de datos y evidencia sobre personas con discapacidad, la inclusión de las preguntas sobre discapacidad del Grupo de Washington en el Censo de 2023, junto con la ley de baremo único de valoración de la discapacidad y la experiencia de análisis de datos a través de los registros integrados en el SIIAS, marcan un panorama de posibles mejoras para los próximos años. Sin embargo, en este esquema sigue faltando una fuente continua de producción de información sobre las personas con discapacidad, sobre todo las que están excluidas de las prestaciones, y estudios en profundidad que identifiquen y propongan soluciones para la variedad de problemas que enfrentan los distintos tipos de discapacidad en el Uruguay con la participación protagónica de esta población.
- En lo que respecta a la participación, según las personas con discapacidad encuestadas, la falta de voluntad política es el principal obstáculo para lograr la participación de las personas con discapacidad en la toma de decisiones sobre las políticas y programas que les incumben. Según los entrevistados, para lograr una participación efectiva se necesita: decidir, trabajar, habilitar, escuchar, dar seguimiento, convocar, involucrar, dar lugar, dialogar, negociar, integrar, dar participación, incluir, permitir, hacer parte, dar voz, pensar, hablar, construir, dar oportunidades, vincular, tener en cuenta, contemplar, motivar y empoderar.
- En cuanto a los grupos infrarrepresentados, según todas las fuentes consultadas, las personas con discapacidad psicosocial conforman el grupo con los mayores niveles de exclusión y la menor representación en los distintos ámbitos de la vida social en el Uruguay actual. Según las personas entrevistadas, las carencias de Uruguay en materia de atención a la salud mental, en particular, las dificultades para avanzar en la desinstitutionalización de las personas internadas, pueden ser factores que contribuyen a la baja visibilidad, el estigma y exclusión de las personas con este tipo de discapacidad.
- A la hora de analizar la igualdad de género y los derechos de las personas con discapacidad, surgen la discriminación interseccional que vivencian las mujeres con discapacidad, la mayor vulneración de derechos que genera mayor desprotección frente a la violencia basada

en género y las dificultades que enfrentan en materia de salud sexual y reproductiva, en particular, aquellas mujeres que tienen el deseo de ejercer su maternidad. Como efecto claro de la discriminación interseccional, en materia laboral, el 7% del universo de personas con discapacidad entre 15 y 59 años se encuentra formalmente inserto en el mercado de trabajo, oculta una brecha significativa entre los varones (9%) y las mujeres (4%). A su vez, aun contando con mejores desempeños educativos, la brecha entre varones y mujeres está presente a lo largo de toda la trayectoria vital y se torna especialmente importante en la etapa de mayor inserción (entre los 20 y los 29 años) lo que permitiría inferir el peso de las barreras sociales en la vida de niñas, adolescentes y mujeres con discapacidad.

- En materia de Violencia Basada en Género (VBG), uno de los principales hallazgos de un estudio realizado en el marco de este proyecto, es que la fuerte exclusión de las mujeres con discapacidad del sistema educativo y del mercado laboral, hacen que el ámbito familiar y la pareja, sean los espacios que se configuran como escenarios principales para el ejercicio de la violencia basada en género. Ello sumado al aislamiento en el que despliegan sus vidas, producto de las barreras tanto en los entornos como en los estereotipos sobre ellas; lo que lleva a que no habiten los espacios públicos como las demás niñas y mujeres. A su vez, la ausencia de casos de Interrupción Voluntaria del Embarazo entre las mujeres con discapacidad, llevan a realizar preguntas acerca de cuál es el acceso que tienen a la información sobre esta posibilidad y, más en general, sobre las motivaciones y apoyos en torno a la maternidad en las mujeres con discapacidad.
- Los actores involucrados en la temática coinciden en señalar que desde que se aprobó la Convención la temática de la discapacidad no ha sido incluida de manera sistemática y profunda en ninguno de los planes de desarrollo nacionales. Sin embargo, la participación de la Dirección de Discapacidad en el Sistema Nacional de Emergencias (SINAE), parece haber permeado a una institucionalidad en construcción, para que la discapacidad figure como un tema transversal en las guías, indicadores e iniciativas del sistema.

En suma, si bien hay avances para el cumplimiento de la CDPD en el país, existe un importante listado de desafíos que Uruguay debe superar para lograr que todas las personas con discapacidad ejerzan sus derechos y puedan vivir en igualdad de condiciones con los demás.

12. Recomendaciones

- 1• Fortalecer la institucionalidad de la discapacidad en Uruguay, los mecanismos de transversalización de la discapacidad a nivel sectorial y territorial y la participación de las organizaciones de la sociedad civil de la discapacidad dando cuenta de la necesidad de favorecer la participación de las mujeres con discapacidad.
- 2• Fortalecer los sistemas de información de la discapacidad: realizar una encuesta específica y periódica o introducir un módulo abreviado en la ECH basado en el modelo bio-psico-social de la discapacidad que permita tener evidencia completa para diseñar políticas²⁸, fortalecer los registros administrativos y la recopilación de estadísticas desagregadas por discapacidad y fortalecer un observatorio de la discapacidad.
- 3• Elaborar una hoja de ruta y/o política de educación inclusiva con objetivos, responsabilidades, cronograma y presupuesto para avanzar en la transformación del sistema educativo en un sistema educativo inclusivo como obliga el art. 24 de la CDPD.
- 4• Avanzar en la creación de sistemas de apoyos para la educación, para el trabajo, para garantizar los derechos reproductivos y de la crianza y para la vida independiente.
- 5• Avanzar en un plan nacional y planes departamentales de accesibilidad universal con presupuestos adecuados.
- 6• Avanzar en la implementación del baremo y el registro único de personas con discapacidad y en la difusión a los diferentes actores y a la sociedad civil para sobre el alcance de la ley del baremo único y su reglamentación.
- 7• Avanzar en la aprobación de la reforma del régimen de capacidad jurídica para su alineación al art. 12 de la Convención.
- 8• Avanzar en el cambio de modelo de los alojamientos con vistas a una progresiva desinstitucionalización de las personas con discapacidad.
- 9• Avanzar en la elaboración e implementación del Plan Nacional de Rehabilitación
- 10• Incorporar a la rectoría de la discapacidad en el Consejo Nacional Consultivo de Violencia.

28 | Por ejemplo, encuesta modelo de la OMS/Banco Mundial.

11 Generar instancias informativas sobre los derechos de las personas con discapacidad, derechos sexuales, derechos reproductivos, manifestaciones, ámbitos y características de la violencia basada en género en su intersección con la Discapacidad, teniendo en cuenta la participación de niñas niños adolescentes y mujeres con discapacidad particularmente.

13. Referencias

INEED-UNICEF (2023). “Aproximación a la identificación de alumnos con discapacidad en educación primaria”

ADU-INE, (2023). “Avances y deudas en el ejercicio de los derechos de las personas con síndrome de Down ¿En qué situación está Uruguay? 2do. Relevamiento Nacional de Personas con Síndrome de Down”

BM (2021). “Inclusión de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe: Un camino hacia el desarrollo sostenible”

BM (2020). “Inclusión Social en Uruguay”

BPS (2015). “Encuesta Longitudinal de Protección Social. Presentación y Primeros tabulados.”

BPS (2014). “Personas con discapacidad en Uruguay: algunas cifras del Censo 2011”. Lic. T.A. Ines Nuñez.

BPS (2019). “Prestaciones y servicios para personas con discapacidad

”INEEd (2023). “Informe sobre el estado de la educación en Uruguay 2021-2022. Tomo 2.”

INAU (2016). “Población con discapacidad. Niños, niñas y adultos con discapacidad vinculados al INAU.” SIPI.

INDDHH(2022). “Protocolo guía para las situaciones de discriminación y rechazo por motivos de discapacidad en el ámbito de la educación.”

INE (2004). “Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad. Informe Final.”

MSP (2019). “Sondeo sobre accesibilidad de personas con discapacidad a los servicios de Salud del SNIS”. Uruguay, 2019. DIGESA/ Programa Discapacidad y Rehabilitación. No publicado.

MSP (2021) “Recomendaciones para el trato y una atención adecuada de las personas con discapacidad, en los servicios de salud”

MPS (2023). Objetivos Sanitarios Nacionales 2030. Caracterización de problemas priorizados. Discapacidad, acceso a la salud y a la rehabilitación física.

MVOT (2020). Plan Quinquenal de Vivienda (2020-2024).

Ley 19.924. Ley de Presupuesto 2020.

Red Pro Cuidados. (2023) “Mapeo de prestaciones públicas de ayudas técnicas y dispositivos médicos de uso extrahospitalarios en Uruguay”

UNFPA (2019). “Mapeo y análisis de fuentes de información de naturaleza estadística y de registros administrativos”

UNFPA (2024). F. Terra. “Análisis de datos del Sistema Integrado de Información del Área Social (SIAS), sobre las personas con discapacidad en Uruguay”. Proyecto “Derecho a la igualdad y no discriminación de las personas con discapacidad - 2024”.

UNFPA (2024). F. Terra. “Análisis de la Encuesta previa al ciclo de formación sobre igualdad y no discriminación de las Personas con Discapacidad” Montevideo, Junio de 2024. Proyecto “Derecho a la igualdad y no discriminación de las personas con discapacidad - 2024”.

UNFPA – INDDHH (2024). L. Montes. “Estado de situación de las denuncias por vulneración del Derecho a la Educación Inclusiva en los Subsistemas de Educación Pública primaria y media de Uruguay”. Informe de consultoría.

UNFPA (2020). Proyecto Derecho a la Igualdad y No Discriminación de las Personas con Discapacidad. Estudio salud sexual y reproductiva.

UNFPA (2020) “Violencia de género y discapacidad. Análisis de los principales resultados de la 2da Encuesta Nacional de Prevalencia de Violencia Basada en Género y Generaciones en Uruguay.”

UNICEF (2023). “Situational analysis of the rights of persons with disabilities in Zambia”

UNICEF (2023). “Situational analysis of the rights of persons with disabilities in Mozambique”

UNQ (2021). “Asistencia para la realización de un análisis situacional de los derechos de las personas con discapacidad en Argentina. Informe final”

Anexo I - Análisis de la Encuesta previa al ciclo de formación sobre igualdad y no discriminación de las Personas con Discapacidad

Introducción, contexto y estrategia metodológica

El presente informe se enmarca en las actividades del proyecto “Derecho a la igualdad y no discriminación de las personas con discapacidad, 2024”, financiado por el Fondo de las Naciones Unidas sobre los Derechos de la Personas con Discapacidad (UNPRPD) y liderado por UNFPA.

El proyecto es una iniciativa conjunta de la INDDHH, la Dirección de Discapacidad de la Secretaría de Cuidados y Discapacidad del Ministerio de Desarrollo Social (Mides), la Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad y de la Alianza de Organizaciones por los Derechos de las Personas con Discapacidad del Uruguay, con apoyo del Sistema de Naciones Unidas del Uruguay.

El informe es parte de la elaboración del análisis situacional de las personas con discapacidad que busca el proyecto, junto con actividades de abogacía y comunicación para el despliegue del Mecanismo de vigilancia y monitoreo de la implementación de esta Convención, la incidencia en el proyecto de ley sobre capacidad jurídica de las personas con discapacidad y la aprobación y aplicación efectiva del Baremo único como herramienta de valoración y certificación de la discapacidad en el país.

En ese marco, el contenido específico de este informe refiere al análisis de los datos surgidos de una encuesta enviada a todos los participantes del Ciclo de Formación sobre el Derecho a la Igualdad y No Discriminación de las Personas con Discapacidad, realizado en Montevideo, en el mes de junio de 2024.

Del ciclo participaron un total de 299 personas, de los cuales 268 contestaron la encuesta enviada al inicio. Los participantes del ciclo de formación tienen las siguientes características:

- 66% lo hizo en forma virtual y 44% de manera presencial;
- más del 50% residen en el interior del país y el resto en la ciudad de Montevideo;
- 79% son de sexo femenino y 21% del masculino;
- 15% manifestó ser persona con discapacidad; y

- 64% manifestó pertenecer a una organización de personas con discapacidad o ser familiar.

Las preguntas enviadas a los participantes tienen que ver con las áreas clave para garantizar derechos, las principales demandas de las personas con discapacidad, las brechas más importantes en materia de accesibilidad, los servicios de apoyo que faltan, qué se debe hacer para mejorar la participación y cuáles son los grupos de personas con discapacidad más marginados.

Las preguntas fueron abiertas y la estrategia metodológica para el análisis de las respuestas combinó aspectos cualitativos y cuantitativos. Como primer paso se realizó un mapa completo de las ideas planteadas por los entrevistados y se codificaron las mismas. Luego se releieron todas las respuestas, identificando todas las menciones realizadas a cada una de las ideas previamente codificadas. En el final, se produjo un análisis cuantitativo de la cantidad de veces que fue mencionada cada una de las ideas y de quienes las mencionaron.

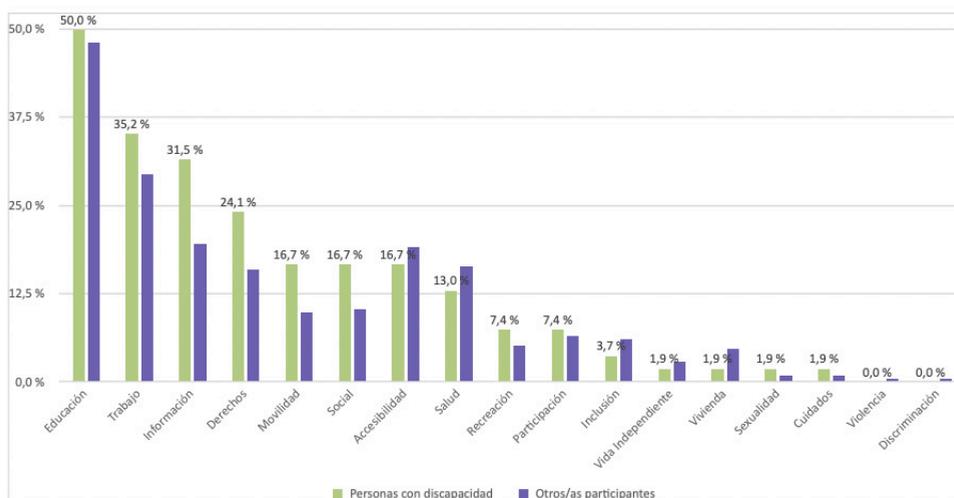
La presentación de los resultados se organiza a partir de cada una de las preguntas realizadas. En todos los casos se presentan primero el orden y porcentaje de las respuestas brindadas por las personas con discapacidad y se describe brevemente el contenido cualitativo de las respuestas; y luego se agregan las del resto de los participantes para realizar comparaciones y completar el panorama.

Áreas clave para garantizar los derechos y la dignidad de las PcD en Uruguay

La primera pregunta realizada fue la siguiente: ¿Cuáles serían para ti las áreas clave que deberían mejorarse para garantizar los derechos y la dignidad de las Personas Con Discapacidad en el país?

A continuación, se presentan y analizan las respuestas.

Gráfico 1. Áreas clave para garantizar los derechos y la dignidad de las PcD en Uruguay



Fuente: Informe de análisis situacional. Encuesta ciclo de formación sobre igualdad y no discriminación PcD.

El 50% de las personas con discapacidad entrevistadas considera que la educación es el área clave que debería mejorarse para garantizar sus derechos y dignidad en el país. La educación también es con diferencia el área más mencionada por el resto de los participantes de la capacitación.

Para las personas con discapacidad, el trabajo (35,2%), la información (31,5%) y los derechos (24,1%) son las áreas que siguen en el orden de consideración; opinión que también es compartida por el resto de los participantes.

En un tercer escalón, la movilidad (16,7%), lo social (16,7%), la accesibilidad (16,7%) y la salud (16,7%), aparecen también como áreas clave para garantizar los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad. En este caso, las opiniones de las personas con discapacidad y el resto de los participantes vuelven a coincidir, aunque, en términos relativos, la accesibilidad y la salud tienen más menciones en el segundo grupo que en el primero.

En el siguiente escalón aparecen las áreas de recreación (7,4%), participación (7,4%) e inclusión (3,7%) y cierran el listado la vida independiente, la vivienda, la sexualidad y los cuidados, con menos del 2% de las menciones.

Frente a esta pregunta, las diferencias más grandes entre las respuestas de las personas con discapacidad y el resto de los participantes, se encuentran en la mayor importancia relativa que las primeras dan a las áreas de información, derechos, movilidad y social.

En la opinión de las personas entrevistadas, la importancia que dan a la educación como área clave para garantizar los derechos y dignidad de las personas con discapacidad tiene que ver con una mayor necesidad de programas de formación y desarrollo profesional adaptados a las PcD, la promoción de la convivencia, la necesidad de ampliar el número de recursos humanos con una formación adecuada para el trabajo en el área, la relación entre la educación y las oportunidades de trabajo y realización personal en la sociedad, la implantación de una cultura de la inclusión, los derechos y la no discriminación desde edades tempranas, la eliminación de las barreras actitudinales y el acceso a la tecnología.

En relación al trabajo, lo que se mencionan son sus efectos en la posibilidad de desarrollar una vida independiente, los problemas de accesibilidad, la necesidad de desarrollar políticas de empleo protegido, la necesidad de desarrollar una supervisión efectiva y el contralor necesario para la aplicación de la ley de empleo para las PCD en su fase activa de empleo, tanto a nivel público como privado, la importancia de diversificar los puestos de trabajo para visualizar mejor las estrategias de inclusión laboral, la necesidad de una aplicación real de la ley de cuotas como política focalizada sobre los ingresos -no solo sobre las vacantes- y recursos técnicos suficientes para el acompañamiento en la inserción y mantenimiento del empleo para trabajar la dimensión personal en conjunto con los entornos laborales.

El área de la información se relaciona con el conocimiento de los derechos de las personas con discapacidad, pero también, con su seguimiento y difusión pública. También se mencionan la necesidad de mayor difusión en relación a las buenas prácticas en la interacción cotidiana con personas

con distintos tipos de discapacidad, los requerimientos en materia de investigación y generación de conocimiento y la cuantificación del volumen de personas con discapacidad y sus diferentes necesidades. También se incluyen dentro del área de la información necesidad de concientizar a la población con respecto al reconocimiento y la no discriminación de las personas con discapacidad.

En cuanto a los derechos, las referencias se relacionan con la igualdad, las brechas entre las normativas y su cumplimiento real, la necesidad de una mayor regulación, la falta de recursos, la ausencia de voluntad política, el desconocimiento de la población, la necesidad de generar políticas de estado para cumplir con los compromisos internacionales y la necesidad de actualizar el lenguaje de las normativas.

Por otra parte, las menciones a las áreas de movilidad y accesibilidad tienen una perspectiva transversal y estratégica y se relacionan con el acceso, las oportunidades y los logros en todas las dimensiones del bienestar (educación, trabajo, salud, cultura, participación, vida social, etc.). Aquí se mencionan tanto los problemas de accesibilidad urbana (transporte, veredas, plazas, etc.) como al interior de los edificios (rampas, ascensores, señalización, etc.). Las barreras para la movilidad son vividas como una falta de libertad e incluyen tanto las barreras en la infraestructura como los problemas derivados de la ausencia de una comunicación accesible. En el caso específico de la accesibilidad se menciona también la necesidad de cumplir con la normativa y de contar con una mayor disponibilidad de intérpretes y materiales adaptados en todos los ámbitos.

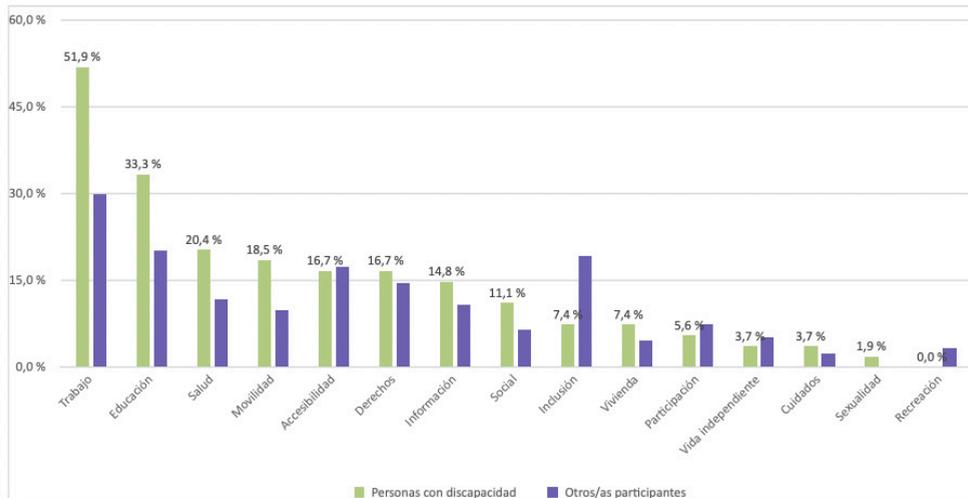
Por último, las referencias a lo social combinan un conjunto muy variado de respuestas, las cuales abarcan temas como la desigualdad, la insuficiencia de las transferencias económicas y los problemas de acceso a recursos, la necesidad de una mayor inclusión social y la participación en la vida en sociedad, los vínculos entre discapacidad y pobreza y la necesidad de más y mejores políticas sociales, los aspectos sociales de la discriminación y la percepción social de las personas con discapacidad.

Principales demandas de las Personas con Discapacidad

La segunda pregunta realizada fue la siguiente: ¿Cuáles consideras tu que son las principales demandas de las Personas Con Discapacidad?

A continuación, se presentan y analizan las respuestas.

Gráfico 2. Principales demandas de las Personas con Discapacidad



Fuente: Informe de análisis situacional. Encuesta ciclo de formación sobre igualdad y no discriminación PcD.

Las personas con discapacidad entrevistadas consideran que su principal demanda es el trabajo. Más de la mitad está de acuerdo con esta idea (51,9%) y la misma opinión, aunque con una proporción menor (30%), se puede encontrar en el resto de los participantes de la capacitación.

En segundo lugar, la educación se destaca como una de las demandas más importantes, tanto para las personas con discapacidad (33,3%) como para el resto de los participantes de la capacitación (20%).

Luego del trabajo y la educación, las demandas de las personas con discapacidad que le siguen tienen que ver con la salud (20,4%), la movilidad (18,5%), la accesibilidad (16,7%), los derechos (16,7%), la información (14,8%) y lo social (11,1%).

Un escalón más abajo en las consideraciones, vienen las demandas con respecto a la inclusión (7,4%), la vivienda (7,4%) y la participación (5,6%). Y, cierran la lista, los reclamos por una vida independiente (3,7%), los cuidados (3,7%) y la sexualidad (1,9%).

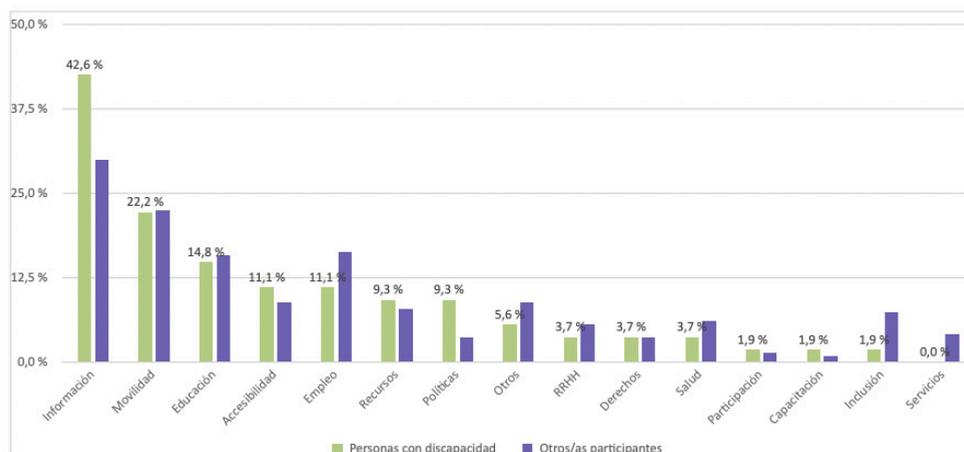
En términos relativos, las personas con discapacidad dan una importancia mayor a las demandas vinculadas con el trabajo, la educación, la movilidad y la salud que el resto de los participantes. Mientras que estos últimos colocan el énfasis en las demandas vinculadas a la inclusión y la recreación.

Principales brechas en accesibilidad

La tercera pregunta realizada fue la siguiente: En tu opinión ¿cuáles son las brechas más importantes en la accesibilidad que persisten en la actualidad?

A continuación, se presentan y analizan las respuestas.

Gráfico 3. Principales brechas en accesibilidad



Fuente: Informe de análisis situacional. Encuesta ciclo de formación sobre igualdad y no discriminación PcD.

Para las personas con discapacidad entrevistadas, en la actualidad, la principal brecha de accesibilidad tiene que ver con la información (42,6%) y esta opinión es compartida por el resto de los entrevistados (30%).

En este caso, las referencias a la información tienen que ver con los prejuicios, el estigma, la ignorancia, la discriminación, la falta de empatía y las barreras culturales y actitudinales en relación al tema, todas ellas, debidas a la falta de información, conocimiento y comunicación adecuados con respecto a los derechos y la situación real de las personas con discapacidad. Puntualmente, varios entrevistados consideran que la brecha mayor se da en las distintas concepciones en relación al tema de la discapacidad, entre quienes mantienen una visión centrada en las carencias y la carga que suponen para el resto de la sociedad, y quienes pueden apreciar el potencial desarrollo de una sociedad accesible y sin barreras.

El empleo (11,1%), la accesibilidad en general (11,1%), los recursos (9,3%) y las políticas (9,3%), también tienen una consideración importante entre las personas con discapacidad entrevistadas, mientras que el resto de las respuestas fueron mencionadas por menos del 5%.

La referencia a los recursos tiene que ver con la opinión de que no es suficiente el presupuesto público que se destina a las medidas de accesibilidad, así como con la idea de que los recursos humanos y materiales disponibles no alcanzan para cerrar las brechas existentes. Y, también, con la opinión de que la condición socioeconómica en que se encuentran las personas con discapacidad genera que los apoyos económicos que actualmente reciben sean insuficientes para revertir las brechas mencionadas.

Por otra parte, las referencias a la política se originan en la percepción de que para cerrar las brechas existentes en materia de accesibilidad, se requiere una voluntad política mucho mayor a la actual, al mismo tiempo que existe la idea de que se habla mucho pero se hace poco y de que no existen verdaderas políticas de Estado en la materia.

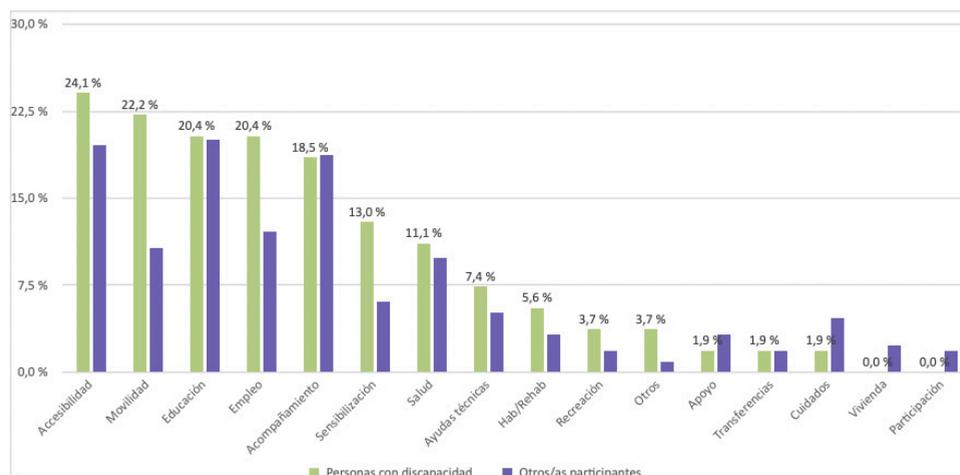
Finalmente, en relación a las brechas en materia de accesibilidad, en términos relativos las personas con discapacidad dan más importancia a las dimensiones de información y política, mientras que el resto prefieren enfatizar la inclusión, el empleo y los servicios.

Principales necesidades en materia de servicios de apoyo para PcD

La cuarta pregunta realizada fue la siguiente: ¿Qué tipos de servicios de apoyo para personas con discapacidad faltan y para quién?

A continuación, se presentan y analizan las respuestas.

Gráfico 4. Principales necesidades en materia de servicios de apoyo para PcD



Fuente: Informe de análisis situacional. Encuesta ciclo de formación sobre igualdad y no discriminación PcD.

Las personas con discapacidad entrevistadas opinan que los servicios de apoyo que permiten la accesibilidad son, en la actualidad, los que mayor falta hacen (24,1%). Seguidos muy de cerca por la movilidad (22,2%), la educación (20,4%), el empleo (20,4%) y el acompañamiento (18,5%).

Las referencias al acompañamiento son de contenido variado y van desde el reclamo genérico por dispositivos de acompañamiento y habilitación para la vida cotidiana, hasta acompañantes pedagógicos para instituciones educativas y otros ámbitos. En particular, asistentes personales y acompañantes terapéuticos son las dos figuras que se reclaman con mayor frecuencia.

La ampliación y mejora continua de las ayudas técnicas (7,4%) y los servicios de habilitación y rehabilitación (5,6%), también aparecen como una demanda

relevante de parte de las personas con discapacidad, tanto por su potencial transformador en la vida de las personas que acceden, como por la evolución permanente a partir de la investigación, la innovación y el cambio tecnológico.

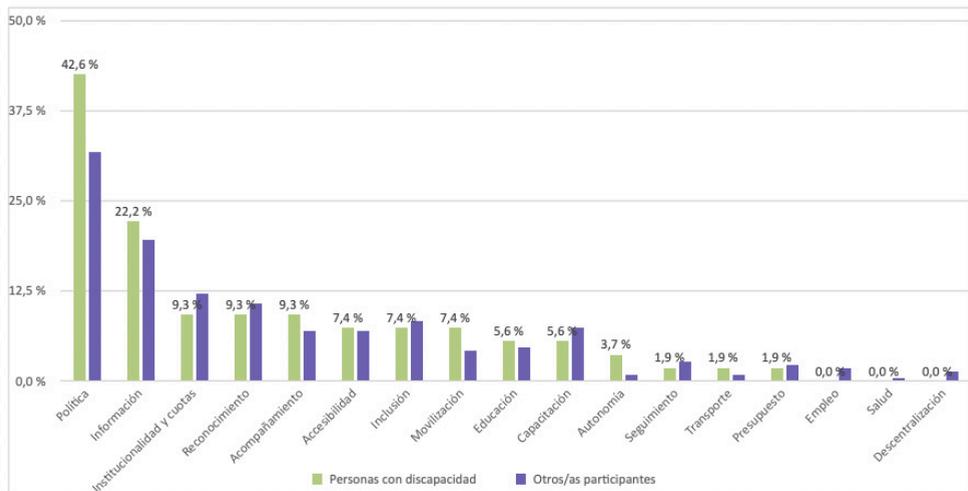
En términos relativos, las personas con discapacidad dan más importancia a los servicios de apoyo vinculados a la movilidad y el empleo, mientras que el resto de los participantes de la capacitación se enfocan más en los servicios de cuidados, apoyo para acceso a la vivienda y participación.

Acciones para mejorar la participación de las PcD

La quinta pregunta realizada fue la siguiente: ¿Qué debería hacerse para mejorar la participación de las Personas Con Discapacidad en la toma de decisiones sobre las políticas y programas que les incumben?

A continuación, se presentan y analizan las respuestas.

Gráfico 5. Acciones para mejorar la participación de las PcD



Fuente: Informe de análisis situacional. Encuesta ciclo de formación sobre igualdad y no discriminación PcD.

Las personas con discapacidad entrevistadas piensan que la voluntad política (42,6%) es el principal factor a mejorar para lograr una mayor participación en las decisiones y programas que les incumben. Mientras que la información (22,2%) se coloca en segundo lugar pero, con una diferencia

importante en cuanto al número de menciones. La voluntad política y la información son también las dos dimensiones más mencionadas por el resto de los entrevistados.

La idea de que lo que se necesita mayor voluntad política para mejorar participación de las personas con discapacidad, se evidencia de manera contundente en el largo listado de verbos que acompañan las opiniones de las personas entrevistadas al respecto. Siempre hablando de lo que el sistema político debería hacer, los verbos que se repiten son: *decidir, trabajar, habilitar, escuchar, dar seguimiento, convocar, involucrar, dar lugar, dialogar, negociar, integrar, dar participación, incluir, permitir, hacer parte, dar voz, pensar, hablar, construir, dar oportunidades, vincular, tener en cuenta, contemplar, motivar y empoderar.*

En el plano de la información, las referencias tienen que ver con dar mayor difusión de la convención y las distintas normas, con dar más visibilidad a las personas con discapacidad, con generar mayor conciencia en la población acerca de las causas y las distintas situaciones, con mejorar el conocimiento y los canales de comunicación y con generar mayor empatía, con brindar más información y formación acerca de los beneficios de la participación, con conocer y difundir más acerca de sus necesidades y finalmente, con dar más información acerca de las posibilidades actuales de participación.

Luego de la información, con un 9,3% de las menciones, aparece el reconocimiento, y los argumentos son similares en cuanto la necesidad de generar más conocimiento y dar mayor difusión a la información, pero con la diferencia de que, en lugar de apelar a la sensibilidad del resto de los ciudadanos o la visualización de la temática, lo que se reclama es un reconocimiento de la existencia de las personas con discapacidad, los derechos que tienen y el lugar que merecen en la sociedad.

Aunque tienen el mismo porcentaje de menciones (9,3%), la apelación al reconocimiento como factor clave para mejorar la participación de las personas con discapacidad, se diferencia notoriamente del acompañamiento, en donde la iniciativa, la acción y la voluntad se colocan del lado de las personas que acompañan. Los ejemplos de esta visión remiten a expresiones como motivarlos, trabajar con esas personas, hacerlos participar, darle oportunidades, nuclearlas, invitarlas, incentivarlas o trabajar en ellas.

A su vez, la idea de apelar a la institucionalidad y las cuotas (9,3%) tiene el mismo nivel de menciones que las dos anteriores, y combina un conjunto de opiniones que ponen el énfasis en la asignación de espacios de participación mediante el cumplimiento o la ampliación de la normativa actual.

Por otra parte, la accesibilidad, la inclusión y la movilización también fueron mencionadas por varias de las personas con discapacidad entrevistadas (7,4%). En el caso de las dos primeras, en tanto factores transversales y previos a la participación, que, en caso de lograr avances, resultan habilitantes para la libertad de participar de las personas con discapacidad, en los temas y de la manera que elijan.

En el caso de la movilización, con la perspectiva de la necesidad de tener una participación más activa, ser protagonistas, que su voz suene más fuerte o mostrarse unidos y movilizados, lograr una representación real y hacer efectivo el lema de “nada de nosotros sin nosotros”. Este conjunto de opiniones no excluye la posibilidad o la necesidad de recibir apoyo externo (financiero, técnico o político), pero si pone el énfasis en la propia organización y el incremento de la capacidad de movilización como factores clave para obtener mejoras más profundas y duraderas.

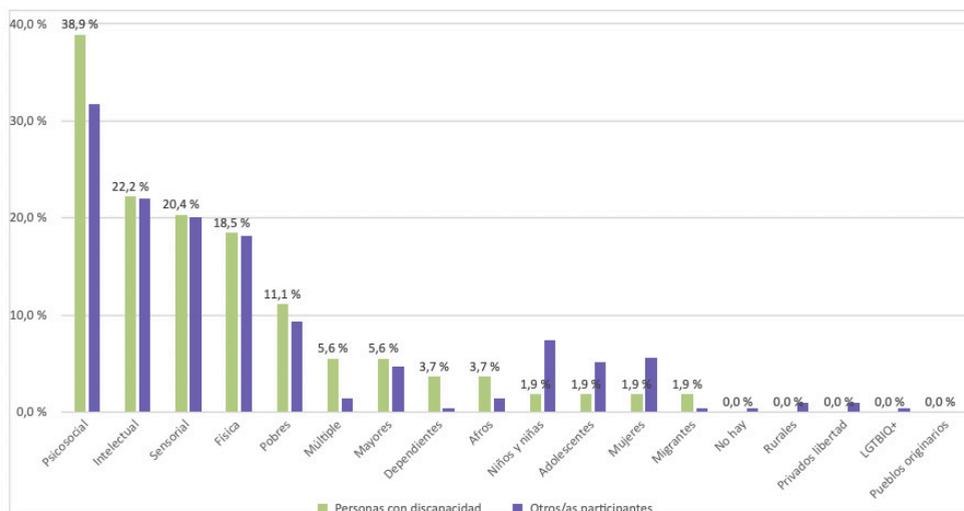
Finalmente, la mayor diferencia entre la opinión de las personas con discapacidad y el resto de los participantes de la capacitación, está en la importancia que dan a la voluntad política como factor clave para mejorar la participación (mayor entre las PcD) y los aspectos normativos, como la institucionalidad y las cuotas (mayor para el resto).

Grupos de personas con discapacidad más marginados

La última pregunta realizada fue la siguiente: ¿Cuáles son para Ud. los grupos de Personas Con Discapacidad más marginados o con mayores problemas de inclusión en Uruguay?

A continuación, se presentan y analizan las respuestas.

Gráfico 6. Grupos de personas con discapacidad más marginados



Fuente: Informe de análisis situacional. Encuesta ciclo de formación sobre igualdad y no discriminación PcD.

En la opinión de los propios protagonistas, en el Uruguay, las personas con discapacidad de tipo psicosocial son las que se encuentran más marginadas o con mayores problemas de inclusión. Entre las personas con discapacidad, esta percepción la comparten el 38,9% de los/as entrevistados/as y, también es la respuesta más frecuente entre el resto de los/as participantes de la capacitación.

En orden de frecuencia las menciones que le siguen son la discapacidad de tipo intelectual (22,2%), sensorial (20,4%) y física (18,5%). Orden que también se repite para el resto de las personas entrevistadas.

Más allá de los tipos de discapacidad, la condición de pobreza (11,1%) es la característica social más mencionada por las personas con discapacidad (y también por el resto), para identificar a quienes se encuentran más marginados o con mayores problemas de inclusión en el Uruguay actual. La presencia de más de un tipo de discapacidad (o discapacidad múltiple), es la siguiente opción que se mencionó con más frecuencia (5,6%), al mismo nivel que la condición de persona mayor. El resto de los grupos no superan el 5% de las menciones (entre las personas con discapacidad) e incluyen a las personas dependientes (3,7%), los afrodescendientes (3,7%), los niños y niñas (1,9%), los y las adolescentes (1,9%), las mujeres (1,9%) y las personas migrantes (1,9%).

En términos relativos, las diferencias más grandes entre las respuestas de las personas con discapacidad y los restantes participantes de la capacitación, se encuentran en el énfasis de las primeras en la marginación de las personas con discapacidad de tipo psicosocial y las discapacidades múltiples, y en la mayor consideración de las segundas con relación a los niños y niñas, las mujeres y los adolescentes.

Anexo II – Análisis de datos del Sistema Integrado de Información del Área Social sobre las personas con discapacidad en Uruguay²⁹

Introducción y contexto

El presente informe busca describir y documentar los resultados obtenidos del análisis de toda la información disponible en el Sistema Integrado de Información del Área Social (SIAS) sobre las personas con discapacidad en el Uruguay.

La solicitud de información fue realizada en conjunto entre la oficina del UNFPA en Uruguay y la Dirección Discapacidad del Ministerio de Desarrollo Social, en el marco del proyecto “Derecho a la igualdad y no discriminación de las personas con discapacidad - 2024”.

La finalidad de dicha solicitud es elaborar un primer análisis situacional de los derechos de las personas con discapacidad en Uruguay y generar insumos para su evaluación periódica.

Para este análisis se partió del Mapeo de fuentes de información sobre discapacidad realizado por Mariana Cabrera en el año 2019, en el marco del mismo proyecto. En función de este informe se solicitaron todos los registros administrativos provenientes de prestaciones destinadas a personas con discapacidad, o que tuvieran beneficios específicos para esta población, que estuvieran integrados en el SIAS.

Una vez identificada la población se solicitaron datos personales básicos (sexo y edad) y se consultó para diciembre de 2023 matriculación en los distintos subsistemas públicos (inicial y primaria, secundaria, y técnico-profesional), proxy de actividad laboral formal, y registros de cobertura de salud.

29 | Análisis de datos e informe realizado por el Soc. Francisco Terra.

A los efectos de dar contexto al análisis también se solicitaron los mismos indicadores para el resto de la población incluida en el sistema. En cada una de las dimensiones, la comparación de resultados entre personas con y sin discapacidad se realiza sólo a efectos de identificar brechas en el acceso a bienestar, y poder así generar insumos para desarrollar políticas que logren eliminarlas.

El documento inicia describiendo los datos obtenidos y los criterios utilizados para la identificación de las personas con discapacidad, y continúa con una breve descripción de las prestaciones consideradas y los alcances y limitaciones de esta información para cumplir con los objetivos planteados. En particular, al final de la primera sección se comparan el volumen de casos identificados, y su perfil según edad y sexo, con los antecedentes de fuentes secundarias que han intentado identificar y describir a la población en situación de discapacidad del Uruguay.

La segunda sección incluye una caracterización de la población según edad, sexo y prestación a la que acceden, junto con diferentes indicadores de acceso a bienestar en las dimensiones de educación, empleo y salud.

El documento cierra con una breve síntesis de los resultados, incluyendo diversas consideraciones acerca del derecho a la igualdad y no discriminación de las personas con discapacidad en Uruguay, así como acerca de las posibilidades y sugerencias para incluir los datos del SIAS en una estrategia para su evaluación periódica.

Sobre los datos y la construcción del universo

Para este trabajo se utilizan datos solicitados al Sistema de Información Integrada del Área Social (SIAS), cuya presidencia y gestión está bajo la órbita del MIDES. La información contenida en el SIAS proviene de registros administrativos de los organismos que integran y aportan datos al Sistema³⁰.

Siguiendo el trabajo de UNFPA (2019), se identificaron todas las prestaciones que producen información sobre las personas con discapacidad y aportan registros para su integración en el marco del SIAS.

30 | Por más información acerca del SIAS, visitar: <https://www.gub.uy/ministerio-desarrollo-social/sias>

Las prestaciones consideradas son:

1. Pensión por Invalidez (BPS)
2. Asignaciones Familiares del Plan de Equidad (BPS/MIDES)
3. Discapacidad de Tiempo Parcial (INAU)
4. Discapacidad de Tiempo Completo (INAU)
5. Jubilación por Incapacidad Permanente (BPS)
6. Asignaciones Familiares Ley N° 15.084 (BPS)
7. Asistentes Personales (MIDES/BPS)

Para todas ellas se consideran la totalidad de los usuarios salvo por el caso de Asignaciones Familiares (Plan de Equidad y Ley N° 15.084), en donde el universo se restringe al monto adicional destinado a personas en situación de discapacidad.

En función del conjunto de las prestaciones se delimitan dos universos:

1. El primero definido como toda aquella persona que accedió a alguna vez a cualquiera de las prestaciones listadas, está viva a la fecha de corte de la información³¹, pero no necesariamente continúa como usuaria
2. El segundo universo se compone de aquellas personas que habiendo accedido a alguna de las prestaciones mencionadas continúan siendo usuarias a la fecha de corte

A su vez, cuando los datos lo permiten y resulte pertinente o útil para el análisis, se comparan resultados con información para el conjunto de la población, proveniente tanto de los registros del SIAS como de las distintas fuentes secundarias que componen el Sistema Estadístico Nacional. En el caso del SIAS, si bien los datos de población total sirven como referencia para las comparaciones, los mismos surgen de la integración y acumulación de registros en el tiempo y, por tanto, estiman un nivel mayor de casos que la población de Uruguay en un momento dado y no fueron construidos como una muestra representativa.

El período considerado para la estimación del universo de estudio incluye registros administrativos que van de enero de 2010 a diciembre de 2023 según sea el caso de cada prestación.

31 | Fecha de corte de la información: 31 de diciembre de 2023

Finalmente, sobre la población y universos que surgen de estos registros, se tomaron datos personales básicos (sexo y edad) y se consultó para diciembre de 2023 matriculación en los distintos subsistemas públicos (inicial y primaria, secundaria, y técnico-profesional), proxy de actividad laboral formal, y registros de cobertura de salud.

Sobre las prestaciones

Pensión por Invalidez (BPS)

<https://www.bps.gub.uy/11431/pension-por-invalidez.html>

Es una prestación no contributiva que se abona mensualmente a personas con discapacidad - según dictamen médico del sector Evaluación de Incapacidad - y en situación de carencia de recursos (no es requisito para los casos de discapacidad severa). A su vez está sujeta a ciertos requisitos de residencia y puede tener un plazo de caducidad.

Asignaciones Familiares del Plan de Equidad (MIDES y BPS)

<https://www.gub.uy/ministerio-desarrollo-social/node/9763>

Las Asignaciones Familiares (AFAM-PE) son una transferencia monetaria no contributiva dirigida a mujeres embarazadas (prenatal), niños/as y adolescentes menores de 18 años o personas en situación de discapacidad, que integren hogares en situación de vulnerabilidad socioeconómica o estén en atención de tiempo completo en establecimientos del INAU, o en instituciones en convenio con dicho Instituto. Por otra parte, la transferencia tiene como requisitos la inscripción y concurrencia asidua del beneficiario a institutos de enseñanza autorizados por el órgano competente, excepto en los casos de beneficiarios en situación de discapacidad en que se acredite que aquello no es posible, y la periodicidad de controles de asistencia médica brindada a través del sistema público o privado.

La prestación consiste en una transferencia de dinero que se otorga de forma mensual, la cual se actualiza conforme a la variación del Índice de Precios al Consumo (IPC) y en las mismas oportunidades en que se ajustan las remuneraciones de los funcionarios públicos de la Administración Central.

Discapacidad de tiempo parcial (INAU)

https://www.inau.gub.uy/content_page/item/3338

Los Proyectos de atención de tiempo parcial brindan atención integral parcial a niños/as, adolescentes y sus familias de acuerdo a los perfiles de atención aprobados por Directorio.

Todos los perfiles pueden integrar en un porcentaje máximo del 10 % de la población, a niños, niñas y adolescentes con problemas bio-psico-sociales por discapacidad leve.

Los centros donde se atiende esta población ofrecen actividades de asesoramiento, socialización, estimulación y rehabilitación sensorial y psicomotriz.

Discapacidad de tiempo completo (INAU)

<https://www.gub.uy/ministerio-desarrollo-social/node/8940>

Este dispositivo busca contribuir al desarrollo integral de los niños/as y adolescentes que presenten discapacidad, brindando espacios de socialización, implementando acciones tendientes a la integración educativa, social y laboral, promoviendo y garantizando sus derechos. Los centros trabajan realizando distintas actividades de rehabilitación sensorial y psicomotriz.

Jubilación por incapacidad total

<https://www.bps.gub.uy/3501/jubilacion-por-incapacidad-total.html>

Estas jubilaciones están definidas en el marco de la Ley 20.130, y reglamentadas en el Decreto 230/2023. Se adquiere la jubilación cuando un trabajador (afiliado) presenta una incapacidad absoluta y permanente para todo tipo de trabajo. Para acceder a este derecho deben reunir un conjunto de condiciones, y entre los que se explicita el contar con un dictamen médico con incapacidad total expedido por BPS. Esta jubilación es incompatible con cualquier actividad.

Asignaciones Familiares de la Ley 15.084 (BPS)

https://www.bps.gub.uy/bps/file/3570/2/ley15084_asignaciones_familiares_prestaciones_beneficiarios.pdf

Es una prestación económica bimestral que se brinda a los hijos o menores a cargo de los trabajadores. Se otorga desde el momento de comprobado el embarazo, y varía según los ingresos del hogar. Delimita a la población según si tiene incapacidad síquica o física tal que impida su incorporación a todo tipo de tarea remunerada, y también se condiciona a la existencia o no de otra prestación de la seguridad social.

Asistentes Personales (BPS y MIDES)

<https://www.gub.uy/ministerio-desarrollo-social/comunicacion/publicaciones/programas-discapacidad-cuidados>

Las personas en situación de dependencia severa que tienen entre 0 y 29 años de edad o más de 80, se encuentran comprendidas en la población objetivo de este programa, que forma parte del Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC). A través del mismo se otorga un subsidio (parcial o total) que permita el acompañamiento de un cuidador para asistir en las actividades de la vida diaria.

Sobre los alcances y limitaciones del universo construido para el análisis de la discapacidad

Al igual que sucede con otros fenómenos sociales, la utilización de lo Registros Administrativos para la identificación, caracterización y análisis de las personas en situación de discapacidad tiene ventajas y limitaciones que es preciso considerar.

En cuanto a las ventajas, se trata de una fuente de generación de información permanente, que se produce de manera sistemática y en el marco del funcionamiento de una o más prestaciones (es decir, que no requiere de una inversión específica o adicional), que aplica un baremo estandarizado y/o requiere un proceso de certificación y, en general, lo hace con personal calificado específicamente, que aborda un universo específico y no una muestra. Además, al tener los casos identificados, es posible de ser integrado con otros registros de información y permite generar acciones específicas para ampliar la cobertura o modificar los contenidos de las prestaciones.

Con relación a sus limitaciones, los Registros Administrativos están asociados con el acceso a una prestación o beneficio específico, por lo cual, se encuentran restringidos a los objetivos, las definiciones conceptuales, las reglas de acceso, los sesgos, el presupuesto y los niveles de cobertura de cada prestación en particular.

Tomando en cuenta lo anterior, es preciso señalar que las prestaciones consideradas en este trabajo poseen diferencias en la definición del concepto de discapacidad y que sin duda que no captan a todo el universo de personas en con esa condición.

Sin embargo, dado que reúne e integra información sobre las prestaciones de mayor cobertura y, contempla datos sobre resultados en materia de educación, empleo y salud, si nos permite hacer distintos análisis que son de enorme relevancia para el ejercicio de los derechos de las personas en situación de discapacidad, entre los que se destacan:

- Conocer los vacíos de la matriz de prestaciones en su conjunto, tanto en materia de información como de cobertura;
- Generar insumos para el análisis de la discriminación y las brechas en el acceso a bienestar según cada dimensión; y
- Proponer líneas de trabajo futuras para potenciar la utilización de esta información.

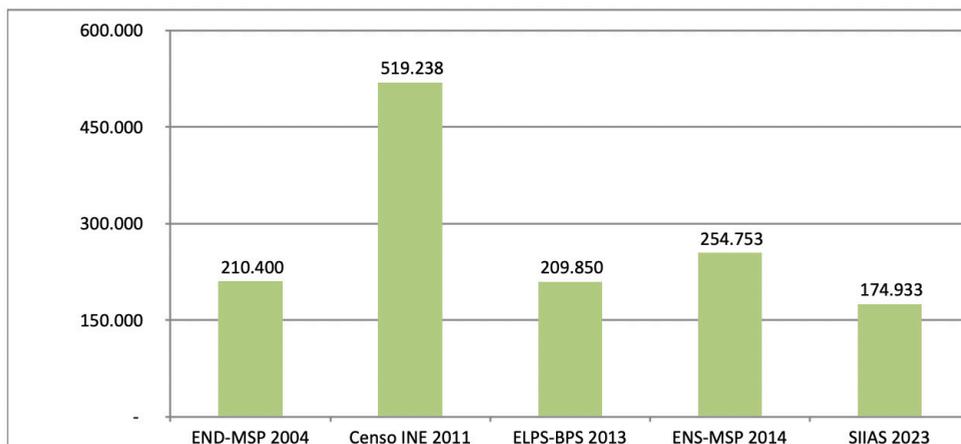
Una forma de iniciar un análisis crítico de la información disponible resulta de comparar el universo identificado con las estimaciones previas de personas en situación de discapacidad y su distribución según tramos de edad y sexo.

Según UNFPA (2019), las principales fuentes estadísticas para estimar y conocer a la población en situación de discapacidad del Uruguay son:

- La Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad del Ministerio de Salud Pública (END-MSP 2004).
- El Censo Nacional de Viviendas, Hogares y Personas del INE (Censo INE 2011).
- La Encuesta Longitudinal de Protección Social del Banco de Previsión Social (ELPS-BPS 2013).
- La Encuesta Nacional de Salud del Ministerio de Salud Pública (ENS-MSP).

En el Gráfico 1 se presenta la estimación total de personas con discapacidad según cada una de las fuentes mencionadas y se incluye la estimación del SIIAS para el año 2023. Como se puede observar, a excepción del Censo 2011, la estimación que surge del universo SIIAS resulta apenas inferior y similar al resto de las fuentes.

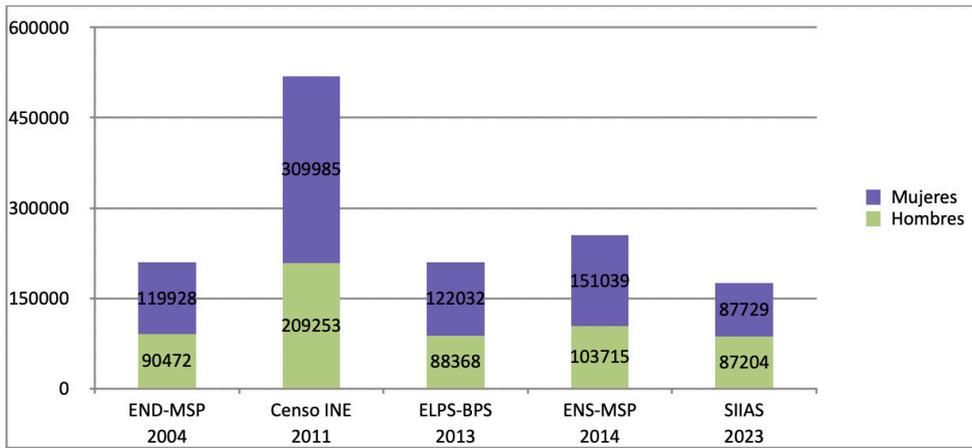
Gráfico 1. Estimación de población total en situación de discapacidad según fuentes



Fuente: Elaboración propia con base en datos del SIIAS, END-MSP 2004, Censo INE 2011, ELPS-BPS 2013, ENS-MSP.

Si se observa la composición según sexo de las personas identificadas por estas estimaciones, es posible apreciar que la identificación realizada a través del SIIAS tiene un sesgo hacia una menor captación de las mujeres en situación de discapacidad (Gráfico 2). Este resultado admite dos reflexiones importantes. Por un lado, dado que la identificación de casos a través del SIIAS depende de la cobertura de las distintas prestaciones públicas destinadas a las personas con discapacidad, el resultado es un indicador de una posible desigualdad en el acceso de las mujeres a dichos servicios y prestaciones. Y por otro, a la hora de analizar la desigualdad de resultados en educación, empleo y salud a partir de los datos del SIIAS, es preciso tener presente que el mencionado sesgo en el acceso supone una subestimación de las brechas entre hombres y mujeres.

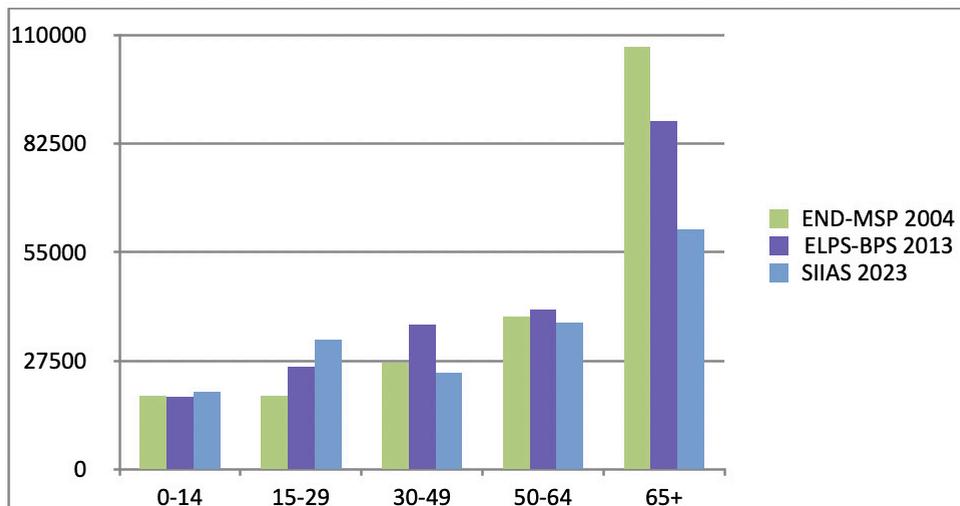
Gráfico 2. Estimación del total de personas con discapacidad según sexo y fuente



Fuente: Elaboración propia con base en datos del SIIAS, END-MSP 2004, Censo INE 2011, ELPS-BPS 2013, ENS-MSP.

De forma complementaria, si se comparan las distribuciones por edad de cada una de las estimaciones de personas en situación de discapacidad (Gráfico 3), se puede observar que los datos del SIIAS alcanzan una representación adecuada en todos los tramos, salvo por el de personas con 65 años y más. En particular, los datos del SIIAS alcanzan a cubrir a una cantidad mayor de personas con menos de 30 años en situación de discapacidad que el resto de las fuentes. Este tramo es importante porque se trata de un momento clave en la definición de los resultados educativos que obtienen las personas, así como también de sus logros en materia de ingreso al mercado laboral, y del acceso a los servicios de salud y salud sexual y reproductiva, tres de los temas que se abordarán más adelante.

Gráfico 3. Estimación de población en situación de discapacidad según edad y fuente



Fuente: Elaboración propia con base en datos del SIIAS, END-MSP 2004, Censo INE 2011, ELPS-BPS 2013, ENS-MSP.

Personas con discapacidad y acceso a prestaciones

Como ya se señaló, las personas con discapacidad identificadas en los registros del SIIAS, entre enero de 2010 y diciembre de 2023, ascienden a un total de 174.993. El grueso de ese universo está concentrado en 3 prestaciones: Pensión por Invalidez (BPS), AFAM –PE (BPS-MIDES), Jubilaciones por Incapacidad Permanente (BPS).

Cuadro 1. Cantidad de personas según los universos considerados por prestación		
Prestaciones	Universo	Usuarías
Pensión por Invalidez	84.264	64.305
Asignaciones Familiares-Plan de Equidad	37.546	19.658
Tiempo Parcial (INAU)	6.767	3.176
Tiempo Completo (INAU)	2.364	1.425
Jubilación por Incapacidad Permanente	67.182	64.494
Asignaciones Familiares Ley 15.084	5.310	2.945
Asistentes Personales	8.314	7.167
Total (sin duplicados)	174.933	135.759

Fuente: Elaboración propia con base en datos del SIAS.

Cuando se mira en particular la parte del universo que a diciembre de 2023 figura en algún registro como usuaria, suman 135.759 y se destacan las mismas tres prestaciones, con más del 90% de los casos, aunque con un incremento relativo de las Jubilaciones por Incapacidad Permanente.

Las personas que acceden a una prestación pueden eventualmente ser usuarias de alguna otra, sin embargo 83% de la población identificada en el universo accede solamente a una, y si se suman las que acceden hasta dos prestaciones el porcentaje alcanza el 96% de las personas. En el siguiente cuadro se resumen los pesos relativos de los universos considerados según la cantidad de prestaciones a las que acceden.

Cuadro 2. Distribución de la población en los universos considerados según cantidad de prestaciones a las que acceden (en porcentaje)				
Prestaciones	1	2	3	4+
universo	82,9%	13,7%	3,0%	0,5%
usuarias	84,3%	11,8%	3,3%	0,6%

Fuente: Elaboración propia con base en datos del SIAS.

Composición por edad y sexo

El universo de estudio (es decir, observando ahora las prestaciones en su conjunto) según tramos de edad relevantes y sexo, está compuesto por un 16% de personas menores de edad, 52% personas entre 18 y 65 años, y 32% son personas mayores de 65, y en partes iguales por varones y mujeres (49,85% y 50,15% respectivamente).

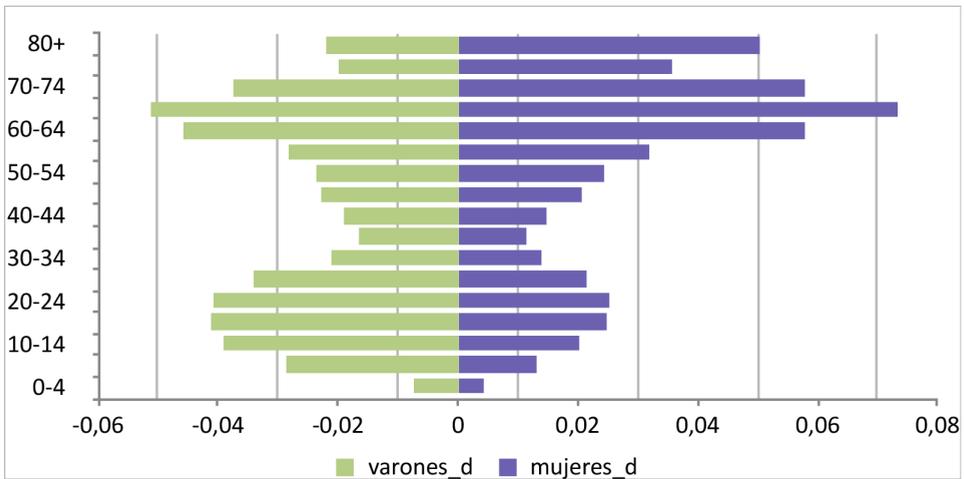
Cuadro 3. Cantidad de personas en los universos considerados según sexo y grandes grupos de edad

	universo		usuarias	
	N	%	N	%
Total	174.933	100,0%	135.759	100,0%
Varones	87.204	49,8%	65.901	48,5%
Mujeres	87.729	50,2%	69.858	51,5%
<18	26.580	15,2%	18.673	13,8%
18-65	91.745	52,4%	66.059	48,7%
66+	56.608	32,4%	51.027	37,6%

Fuente: Elaboración propia con base en datos del SIAS.

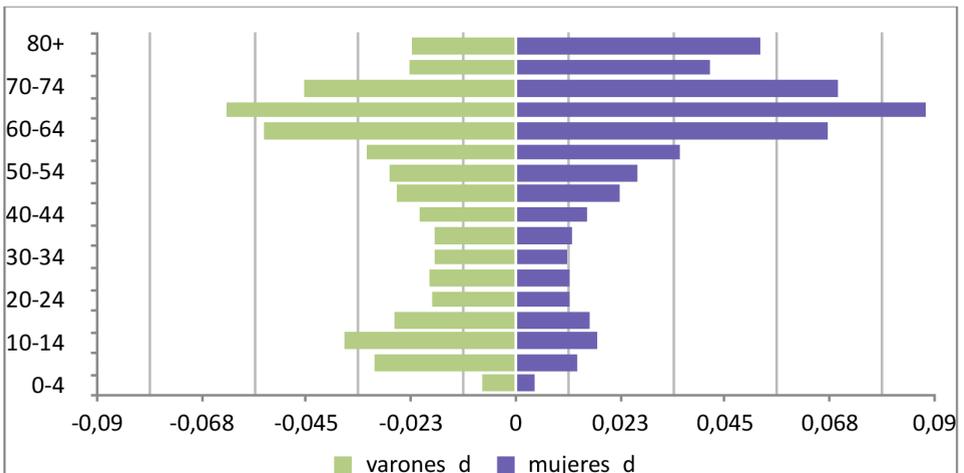
Se puede ver a partir de las pirámides de población, que la misma es mayormente masculina a edades más jóvenes, y mayormente femenina a edades más altas.

Gráfico 4. Pirámide de población para el universo de personas con discapacidad identificadas como a diciembre de 2023, por tramos de edad quinquenales



Fuente: Elaboración propia con base en datos del SIAS.

Gráfico 5. Pirámide de población para las personas usuarias a diciembre de 2023, por tramos de edad quinquenales (en proporciones)

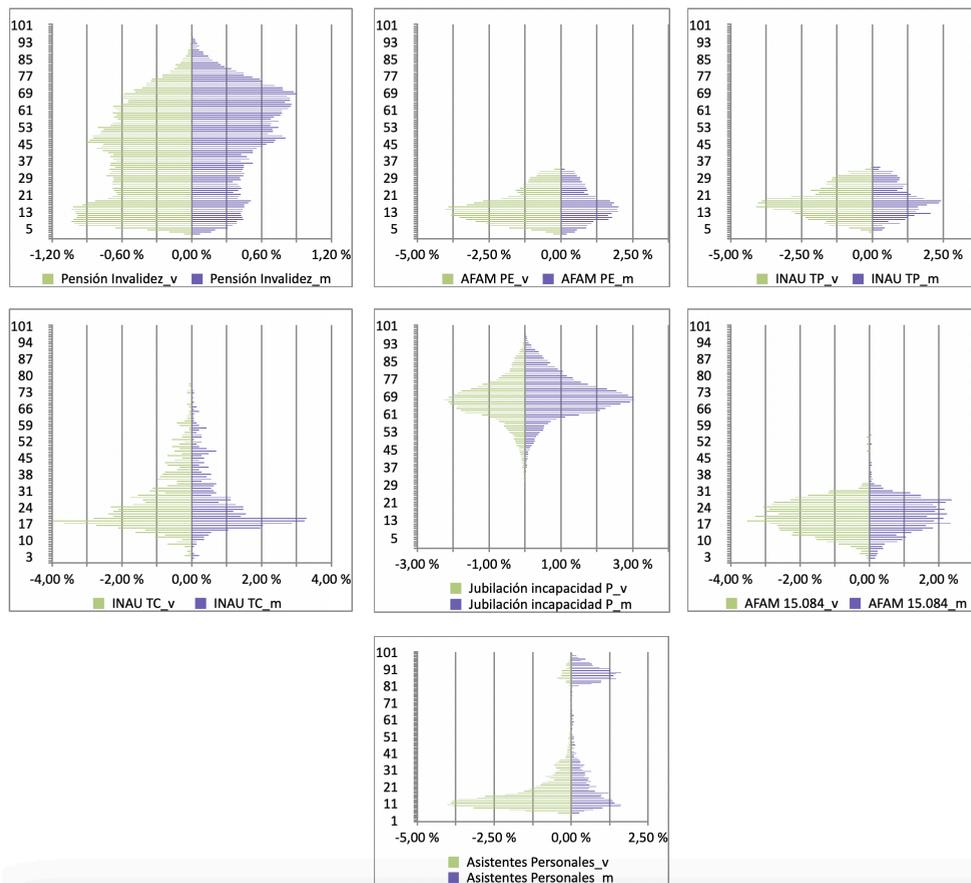


Fuente: Elaboración propia con base en datos del SIAS.

Lo mismo sucede con la distribución por edad y sexo de las personas que son usuarias a diciembre de 2023, en términos relativos con un poco más de mujeres, más personas mayores de 65 años y menos menores de 18 años.

Más en detalle, estas distribuciones a la interna de cada prestación muestran cierta masculinización de la población usuaria, siendo las Jubilaciones por Incapacidad Permanente la única con población mayormente femenina y que, dada la magnitud relativa frente a las restantes prestaciones, alcanza para equiparar la distribución global por sexo.

Gráfica 6. Pirámides de población para la población dentro de las prestaciones consideradas a diciembre de 2023, por edades simples (en proporciones)³²



Fuente: Elaboración propia con base en datos del SIAS.

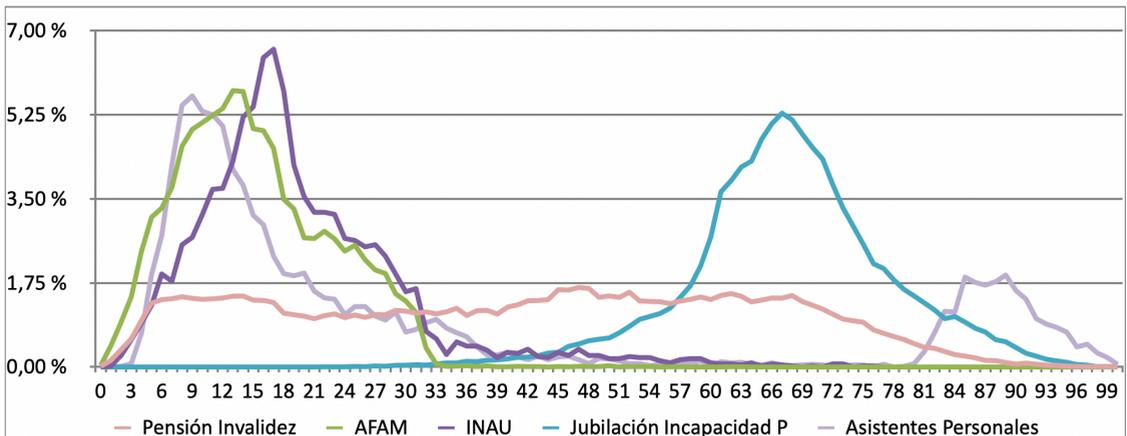
La caracterización de las fuentes según edades simples (Gráfico 6) muestra consistencia con la población objetivo de cada prestación. Al observar la distribución de las edades dentro de cada una, las Pensiones y las

32 | Referencias: 1. Pensión por invalidez; 2. AFAM-PE; 3. Tiempo Parcial (INAU); 4. Tiempo completo (INAU); 5. Jubilación por Incapacidad permanente; 6. AFAM 15.084; 7. Asistentes Personales.

Jubilaciones son las que tienen una distribución etaria orientada más hacia las poblaciones mayores, en tanto las otras prestaciones muestran que las personas usuarias tienen edades medias por debajo de los 25 años (y por lo general el 50% de la distribución se acumula en 10 años entorno a esas medias), con excepción de Asistentes Personales que tiene una media mayor, pero que conviene relativizar en tanto se aprecia en la distribución por edades simples que hay dos poblaciones bien diferenciadas (una más bien joven, con medias entorno a los 9 años, y una población mayor con edades medias entorno de los 89 años), lo cual está dado por las características de la intervención y el despliegue actual de la prestación.

En una mirada conjunta a la cobertura de las políticas dirigidas a las personas con discapacidad se puede observar una concentración de las prestaciones en la etapa de infancia y adolescencia, un vacío relativo en las etapas de adultez y juventud, y una cobertura nuevamente más amplia para las personas mayores.

Gráfica 7. Distribución de la población dentro de grupos de prestaciones consideradas a diciembre de 2023, por edades simples (en proporciones)³³



Fuente: Elaboración propia con base en datos del SIAS.

33 | Referencias: 1. Pensión por invalidez; 2. AFAM (PE y 15.084); 3. INAU (Tiempo Parcial y Tiempo completo); 10. Jubilación por Incapacidad permanente; 12. Asistentes Personales.

Cuadro 4. Estadísticas descriptivas de la variable edad según prestación

Prestaciones	1st Qu.	Median	Mean	3rd Qu.
Pensión por Invalidez	22,0	42,0	41,3	60,0
Asignaciones Familiares-Plan de Equidad	12,0	17,0	17,2	23,0
Tiempo Parcial (INAU)	14,0	19,0	18,6	23,0
Tiempo Completo (INAU)	18,0	22,0	24,5	28,0
Jubilación por Incapacidad Permanente	62,0	67,0	67,6	73,0
Asignaciones Familiares Ley 15.084	15,0	20,0	20,1	25,0
Asistentes Personales	11,0	19,0	37,3	84,0

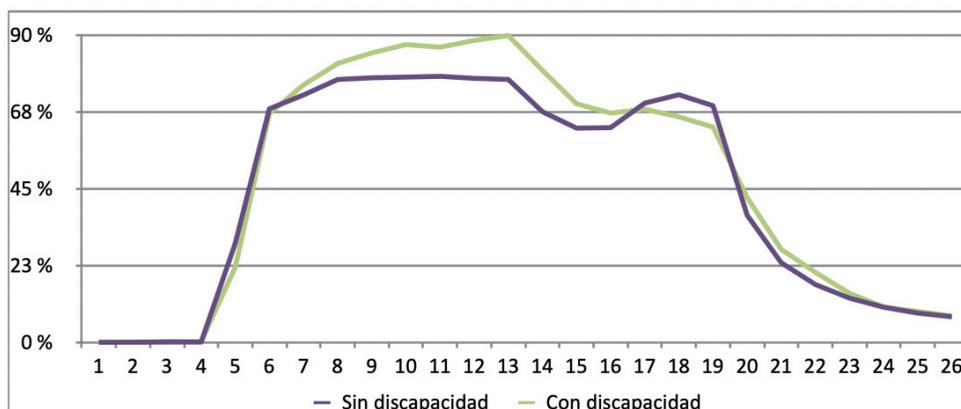
Fuente: Elaboración propia con base en datos del SIAS.

Acceso a la Educación

Los datos permiten observar la matriculación de la población a diciembre de 2023, en cualquiera de los sub-sistemas de educación pública, esto es: educación inicial y primaria, educación secundaria, educación técnico profesional (UTU). Si bien esto alcanza a la mayor parte de la población, lamentablemente la educación privada no aporta información al SIAS, con lo cual se pierde la posibilidad de tener una mirada completa acerca del acceso y los logros educativos de las personas con discapacidad.

La proporción de personas con discapacidad matriculadas en la educación pública (Gráfico 8), aumenta de manera brusca entre los 3 y los 5 años de edad, tiene un pico a los 12 años (90%) y luego presenta dos caídas importantes, coincidiendo con los cambios de ciclo, a los 13 y a los 18 años de edad.

Gráfica 8. Distribución de la matrícula por universos considerados, con datos a diciembre de 2023, por edades simples (en porcentaje)



Fuente: Elaboración propia con base en datos del SIAS.

La evolución de la matriculación en educación pública entre las personas con discapacidad es similar a la del resto de la población, salvo por diferencias importantes: presenta niveles mayores entre los 6 y los 15 años y niveles inferiores entre los 16 y los 18 años.

Con relación al primer fenómeno, parece razonable asignarlo a una mayor proporción de niños y adolescentes con discapacidad que asisten a la educación pública. Esta hipótesis se sustenta en la cobertura prácticamente universal de la educación básica³⁴ y los distintos perfiles socioeconómicos de los hogares en donde residen en mayor proporción las personas con discapacidad.

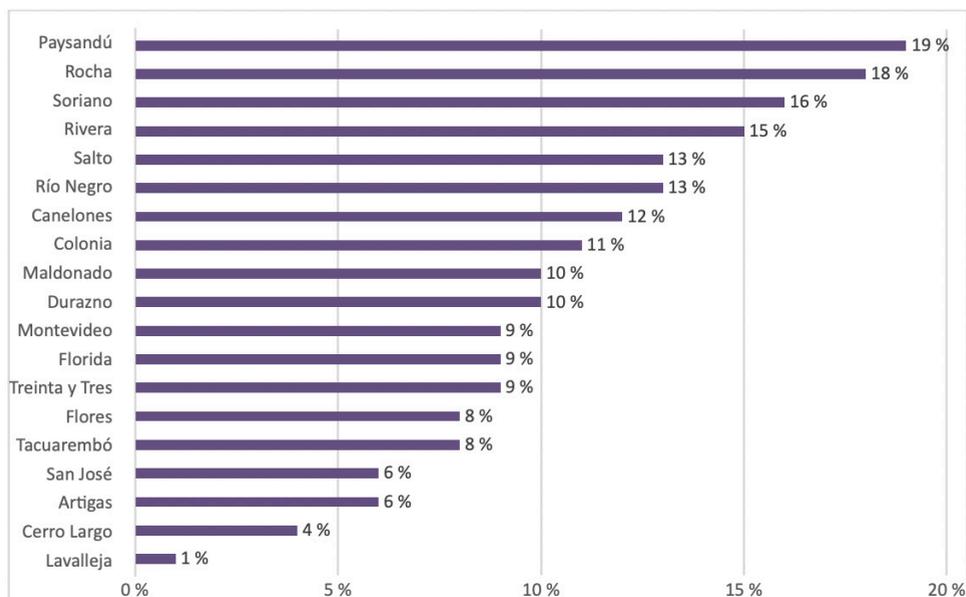
Por otra parte, la menor proporción de asistentes entre los 16 y 18 años, se puede atribuir tanto al incremento de la cobertura pública para el resto de la población en ese tramo, como a algo más importante en términos del ejercicio de derechos de las personas con discapacidad: su caída en la matriculación, las posibles barreras al acceso y los efectos de la acumulación de años de rezago o matriculación con extra-edad.

A su vez, es importante considerar que la brecha de matriculación pública entre jóvenes con y sin discapacidad no es homogénea a lo largo del territorio nacional (ver Gráfico 9). En este sentido, mientras hay departamentos

34 | Según el Observatorio de la ANEP, la matrícula pública cubre el 83% de la población en edad escolar en tanto la privada un 17%.

como Lavalleja y Cerro Largo con una brecha inferior al 5% (1% y 4%, respectivamente), hay otros que superan el 15% (16% en Soriano, 18% en Rocha y 19% en Paysandú).

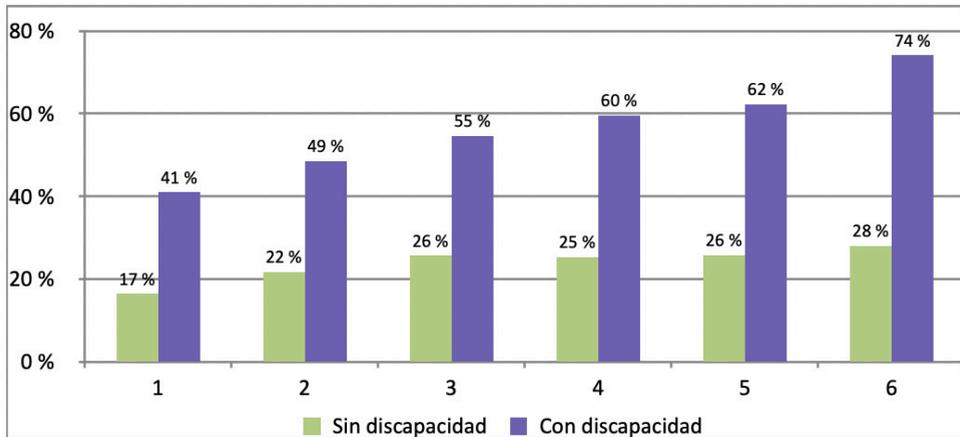
Gráfico 9. Brecha de matriculación pública entre jóvenes pertenecientes al universo y el resto de la población de 16 a 18 años, por departamento



Fuente: Elaboración propia con base en datos del SIAS.

Con relación a la extra-edad, en el Gráfico 10 se presentan estimaciones considerando los niveles de primaria y secundaria. Cuando se observa la extra-edad por grado en los que están inscriptos los individuos, los niveles no superan el 30% para el caso de las personas matriculadas en Primaria Pública (no Especial) de 1° a 6°. Sin embargo, la extra-edad en el caso de las personas con discapacidad es entre 2 veces y 2 veces y media la extra-edad del resto de la población, llegando a niveles de 74% de niños y niñas con discapacidad en situación de extra-edad en 6° grado.

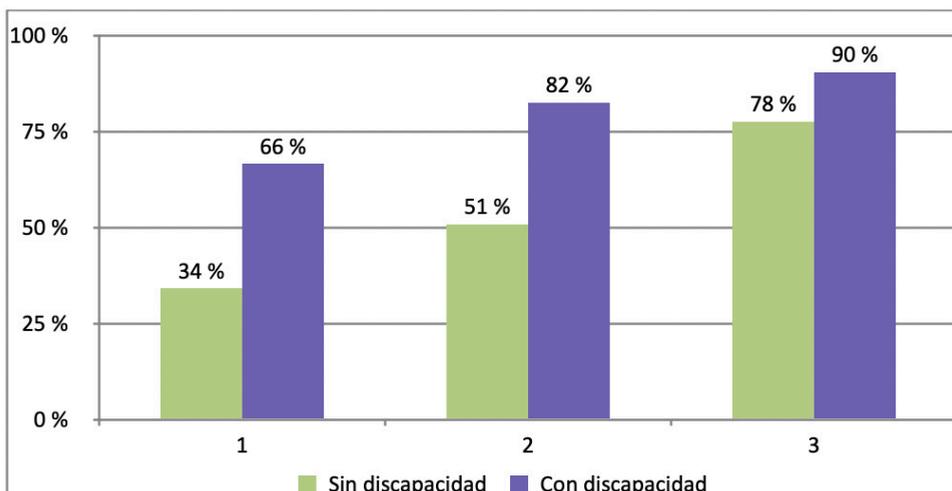
Gráfica 10. Extra-edad por universos considerados, con datos a diciembre de 2023, según grado escolar (de 1° a 6°, en porcentaje)



Fuente: Elaboración propia con base en datos del SIAS.

En el caso de la educación media básica, esto es, considerando los grados que van de 1° a 3° de liceo en secundaria pública, 7° a 9° de escuelas rurales y niveles 1 y 2 de educación técnico profesional, la extra-edad aumenta en todos los universos considerados, incluso tomando la población en su conjunto inscrita en secundaria.

Gráfico 11. Extra-edad por universos considerados, con datos a diciembre de 2023, según grado en educación media básica (de 1° a 3°, en porcentaje)

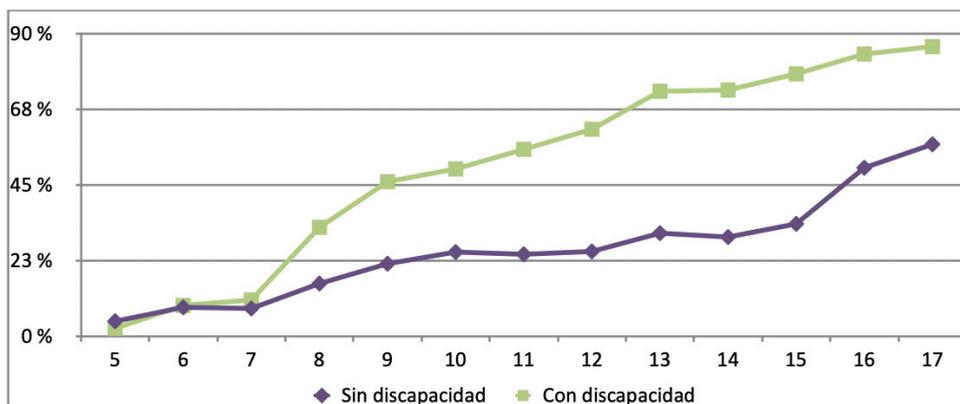


Fuente: Elaboración propia con base en datos del SIAS.

De nuevo aquí la extra-edad es mayor en los grupos de personas con discapacidad, siendo superior al 60% de los inscriptos en 1º, del 80% de los inscriptos en 2º y del 90% de los inscriptos en 3º grado. Por su parte si se toma el resto de la población inscripta en cualquiera de los subsistemas públicos a nivel de educación media básica, la proporción es menor en cada uno de los grados y el promedio es cercano al 50%.

Mirado por edades simples (gráfica siguiente), se puede observar que entre los 7 y 14 años las situaciones de extra-edad no superan el 30% si se considera el total de inscriptos en los subsistemas de educación pública, pero al observar este porcentaje en la población con discapacidad el porcentaje de extra-edad aumenta de manera constante, por lo cual, a los 14 años, cerca de 7 de cada 10 personas con discapacidad están inscriptas en un grado más bajo al que correspondería según su edad.

Gráfico 12. Extra-edad por universos considerados, con datos a diciembre de 2023, según edades simples (de 5 a 17 años, en porcentaje sobre total de inscriptos de cada universo)

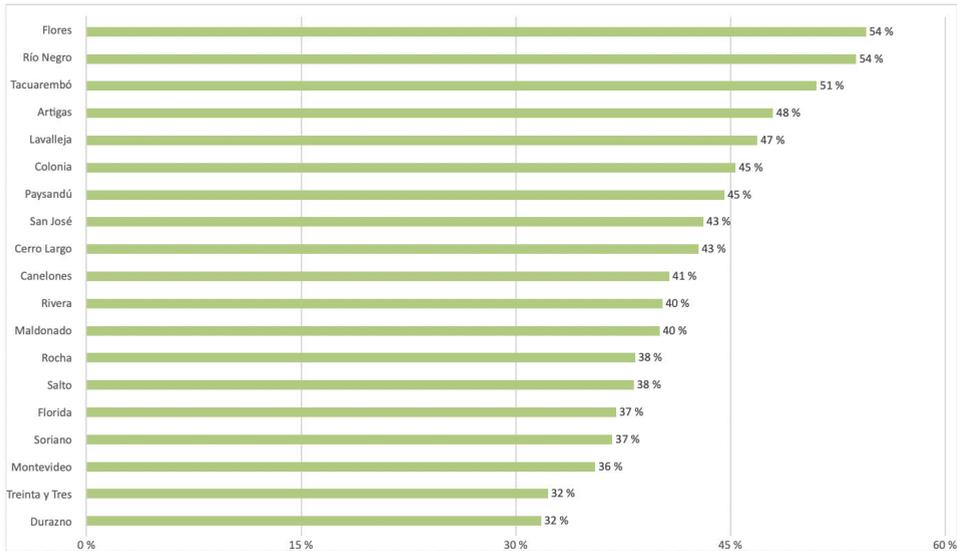


Fuente: Elaboración propia con base en datos del SIAS.

Una vez más, el fenómeno de las brechas en materia de extra-edad tampoco es ajeno a las diferencias entre departamentos. Según se puede observar en el Gráfico 13, con brechas superiores a 50 puntos porcentuales se destacan negativamente los departamentos de Tacuarembó (51%), Río Negro (54%) y Flores (54%), mientras que en el otro extremo encontramos a Durazno y Treinta y Tres con brechas de que alcanzan los 32 puntos porcentuales.

Vale la pena destacar que, entre los 13 y los 15 años, en todos los departamentos del país, la proporción de extra-edad entre los adolescentes con discapacidad es más de 30 puntos porcentuales superior a la del resto de los adolescentes.

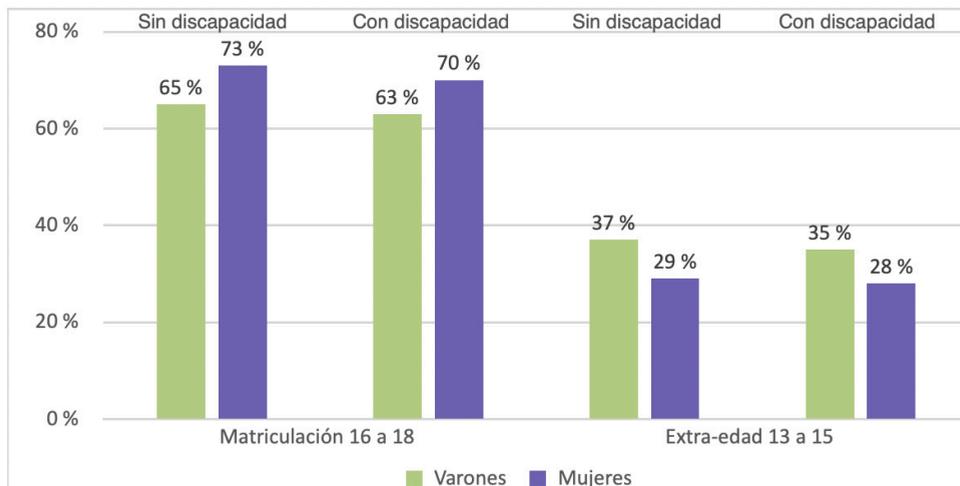
Gráfico 13. Brecha de extra-edad entre adolescentes pertenecientes al universo y el resto de la población de 13 a 15 años, por departamento



Fuente: Elaboración propia con base en datos del SIAS.

Finalmente, buscando generar insumos para el análisis con enfoque de género, en el Gráfico 14 se reproducen los indicadores analizados separando los resultados entre varones y mujeres. Como se puede observar, las mujeres obtienen mejores resultados para los dos indicadores (mayor Matriculación y menor Extra-edad), tanto en el universo de población con discapacidad como en resto de la población.

Gráfico 14. Matriculación pública entre jóvenes pertenecientes al universo y el resto de la población de 16 a 18 años y Extra-edad entre 13 y 15 años, según sexo



Fuente: Elaboración propia con base en datos del SIIAS.

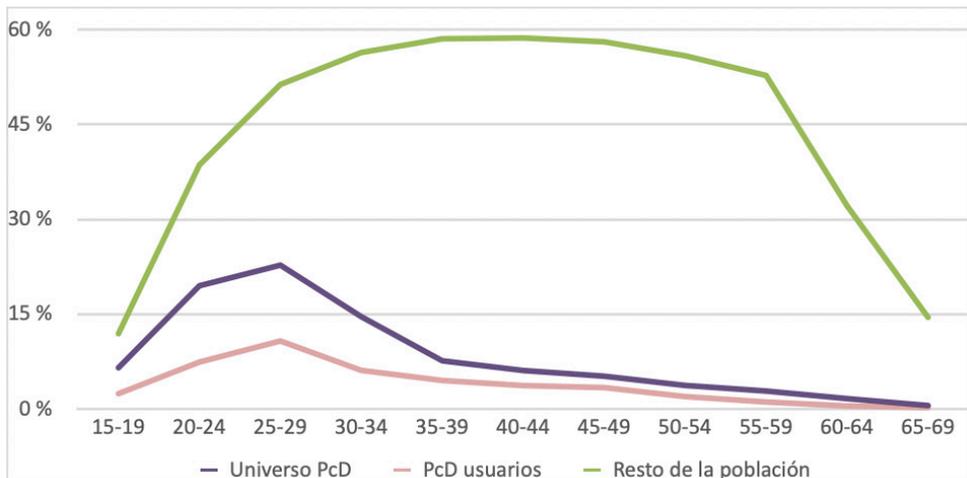
Acceso al Empleo

Entre las variables que se pueden obtener del SIIAS se encuentra un Proxy de Actividad Laboral Formal, que indica la existencia de un registro en las prestaciones de salud tal que permite deducir la condición de ocupación formal de la persona. Esta variable se crea en el SIIAS para sustituir la ausencia de registros de ocupación formal y condición de actividad económica (provenientes del BPS, por ejemplo). Sin embargo, se ha utilizado en diversos estudios y con buenos resultados, demostrando ser una aproximación más que adecuada a la inserción laboral formal de las personas.

En base a esta fuente es posible afirmar que, en promedio, apenas un 7% del universo de personas con discapacidad entre 15 y 69 años se encuentra formalmente inserto en el mercado de trabajo, y que los resultados son peores si nos restringimos al grupo que eran usuarios a diciembre de 2023 (2%). A modo de referencia, la inserción laboral formal medida con el mismo indicador y para el mismo tramo de edad alcanza al 48% en el resto de la población, y las diferencias son aún mayores si nos concentramos en la etapa de mayor inserción laboral (entre los 25 y los 59 años). En efecto, las proporciones en ese tramo son 9%, 4% y 56%, respectivamente.

A su vez, la inserción laboral formal de las personas con discapacidad alcanza su máximo porcentaje entre los 25 y los 29 años de edad (23% para el universo y 11% para los usuarios), para luego descender rápidamente en los siguientes tramos, a diferencia del resto de la población, que crece de manera sostenida hasta los 35 años y se mantiene en su máximo hasta los 59 años (ver Gráfico 15).

Gráfico 15. Proxy de Actividad Laboral Formal (SIAS) según universos considerados, por tramos de edad quinquenales (con datos a diciembre de 2023, en porcentaje)

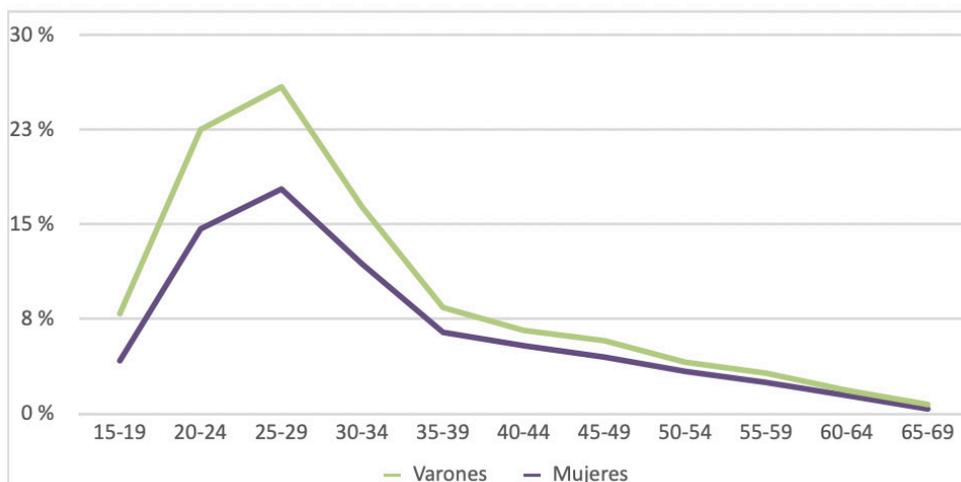


Fuente: Elaboración propia con base en datos del SIAS.

Más allá de observar las diferencias con el resto de la población, también es importante prestar atención a las brechas al interior del universo de personas con discapacidad, en donde las mujeres se ven afectadas por una discriminación interseccional. En este caso, el promedio de un 7% de inserción laboral formal para el conjunto de personas con discapacidad oculta una brecha significativa entre los varones (9%) y las mujeres (4%).

El siguiente gráfico permite observar que la brecha entre varones y mujeres está presente a lo largo de toda la trayectoria vital y se torna especialmente importante en la etapa de mayor inserción (entre los 20 y los 29 años). La gravedad de la discriminación interseccional que afecta a las mujeres con discapacidad en el mercado de trabajo requiere una consideración especial, sobre todo si se toman en cuenta los vínculos entre educación y trabajo y el mejor desempeño de las mujeres en el sistema educativo (mayor matriculación y menor rezago).

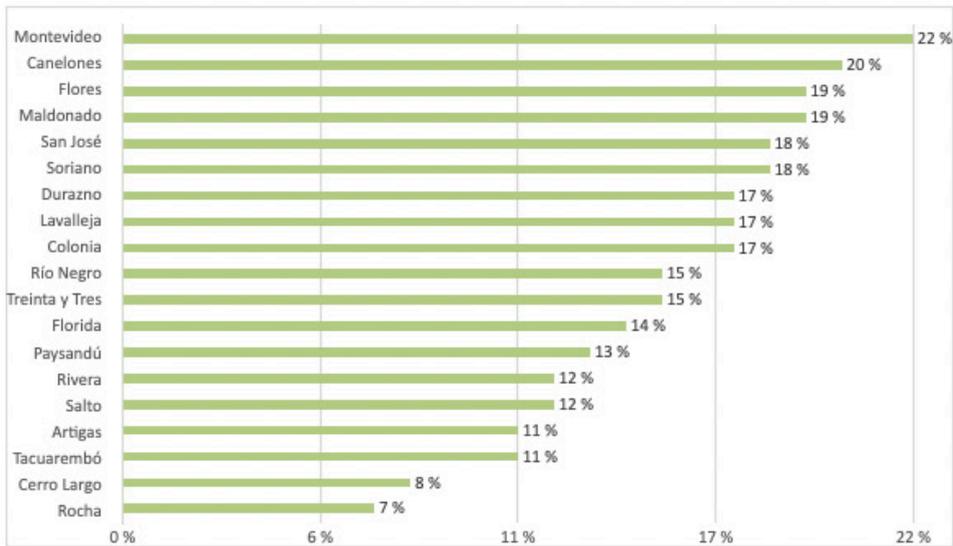
Gráfico 16. Proxy de Actividad Laboral Formal (SIAS): universo de personas con discapacidad, tramos de edad quinquenales y sexo (diciembre 2023, en porcentaje)



Fuente: Elaboración propia con base en datos del SIAS.

Los datos del SIAS también nos permiten observar las diferencias en la inserción laboral formal entre departamentos y al interior del universo de personas con discapacidad identificadas. En el Gráfico 17 se presenta el porcentaje de personas con discapacidad entre 20 y 39 años que se encuentran insertos en el mercado de trabajo según el Proxy de Actividad Laboral Formal. Como se puede observar, Montevideo y Canelones son los departamentos con mayor inserción, mientras que Cerro Largo y Rocha presentan los niveles más bajos. Como síntesis, en el tramo de edad de mayor inserción, en ninguno de los departamentos la inserción laboral formal de las personas con discapacidad supera el 25%.

Gráfico 17. Proxy de Actividad Laboral Formal (SIAS): universo de personas con discapacidad entre 20 y 39 años, por departamento (diciembre de 2023, en porcentaje)



Fuente: Elaboración propia con base en datos del SIAS.

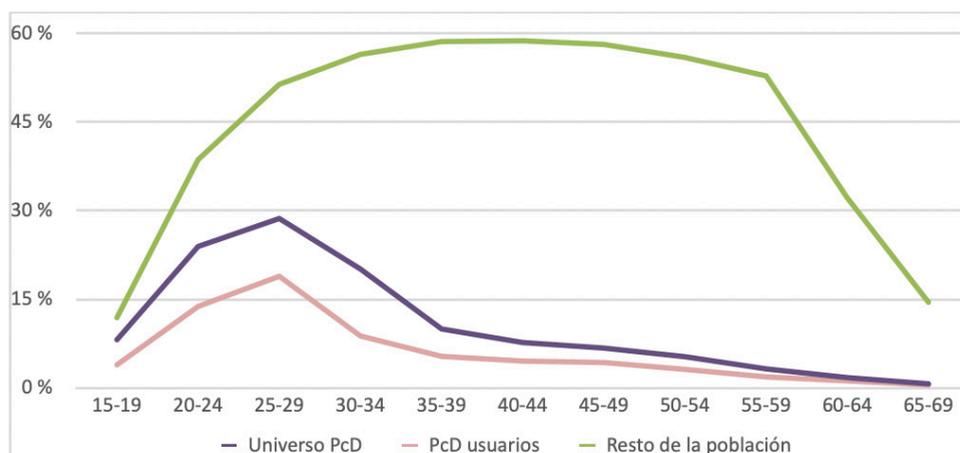
Como ya se señaló, el trabajar con registros administrativos impone condiciones al análisis de los datos que es preciso considerar. En este caso, dado que algunas de las prestaciones utilizadas para identificar a la población con discapacidad tienen como fundamento la *incapacidad para participar en el mercado de empleo*³⁵, una parte de la brecha entre las poblaciones puede deberse a la incompatibilidad formal entre esa prestación y la contribución a la seguridad social mediante un empleo formal. Sin embargo, dado que desde el enfoque que propone la convención, los tipos de prestaciones y, en particular, la capacidad o no para participar en el mercado formal de empleo, es un tema en debate, en este trabajo se optó por mantener un análisis considerando a todas las personas identificadas y, realizar otro, complementario, con un grupo menor, excluyendo esas prestaciones.

Para este subconjunto del total de personas con discapacidad la mayoría de los hallazgos en cuanto a su inserción laboral formal, así como las diferencias según sexo y departamento de residencia se mantienen, aunque las brechas se reducen levemente (Gráfico 18).

35 | Pensión por invalidez severa y Jubilación por incapacidad permanente.

En este subconjunto del universo de personas con discapacidad, en promedio, entre 15 y 69 años, un 11% se encuentra formalmente inserto en el mercado de trabajo, y los resultados también son peores si nos restringimos al grupo que eran usuarios a diciembre de 2023 (6%). Para estos grupos, los máximos también se alcanzan entre los 25 y 29 años de edad (29% y 19%, respectivamente).

Gráfico 18. Proxy de Actividad Laboral Formal (SIAS) según universos considerados y prestaciones, por tramos de edad quinquenales (diciembre de 2023, en porcentaje)



Fuente: Elaboración propia con base en datos del SIAS.

Acceso a la Salud

La cobertura en salud se puede observar a partir de los registros del Registro Único de Cobertura de Asistencia Formal (RUCAF), y también con registros que surgen del Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS). En el caso de los segundos, se utilizaron para cotejar y componer datos con la primera fuente, que son los que se utilizan para las cifras que se presentan a continuación.

Cuadro 5. Cobertura en salud según universos considerados por fuente de financiamiento (diciembre de 2023, en porcentaje)

	Usuarías	Universo
Cobertura por FONASA	96,0%	84,1%
Cobertura No FONASA	3,3%	13,5%
Sin registro de cobertura	0,7%	2,4%

Fuente: Elaboración propia con base en datos del SIIAS.

Para el caso de las personas con discapacidad usuarias a diciembre de 2023 la cobertura por FONASA (tanto sea activos, pasivos, menores o cónyuges) alcanza el 96%, mientras que si consideramos el universo de personas con discapacidad es 84,1%. A su vez, existen registro de cobertura no por FONASA (Afiliación Integral Individual, Colectiva, Contributivas, entre otras) para el 3,3% de las personas usuarias, y para el 13,5% del universo. En tercer lugar, no existen registros de cobertura en salud para el 0,7% de las personas con discapacidad usuarias a diciembre, y 2,4% del universo.

Síntesis y consideraciones finales

A pesar de las limitaciones señaladas en el apartado correspondiente, y también, de las posibles mejoras, los datos del SIIAS demostraron ser una fuente de enorme relevancia para el análisis actual sobre el derecho a la igualdad y no discriminación de las personas con discapacidad.

En primer lugar, partiendo de antecedentes que identifican poco más de 200 mil personas con discapacidad en Uruguay, con un universo que supera los 174 mil casos, los datos obtenidos suponen una cobertura muy significativa del conjunto de personas con discapacidad en el país.

A su vez, la comparación con distintas fuentes, también permite apreciar el sesgo que presenta el conjunto de políticas destinadas a las personas con discapacidad, evidenciando una menor cobertura entre las mujeres y, en especial, las mujeres de mayor edad.

Este resultado admite dos reflexiones importantes. Por un lado, dado que identificación de casos a través del SIIAS depende de la cobertura de los distintos beneficios públicos destinados a las personas con discapacidad, el resultado es un indicador de una posible desigualdad en el acceso de las

mujeres a dichos servicios y prestaciones. Y por otro, a la hora de analizar la desigualdad de resultados en educación, empleo y salud a partir de los datos del SIIAS, es preciso tener presente que el mencionado sesgo en el acceso supone una subestimación de las brechas entre hombres y mujeres.

Por otra parte, los datos del SIIAS alcanzan a cubrir a una cantidad mayor de personas con menos de 30 años en situación de discapacidad que el resto de las fuentes. La referencia a este tramo es importante porque se trata de un momento clave en la definición de los resultados educativos que obtienen las personas, así como también de sus logros en materia de ingreso al mercado laboral.

En este sentido, en materia educativa, la información analizada permite observar dos aspectos centrales en relación a los logros de las personas con discapacidad: por un lado, los niveles de extra-edad son muy elevados en comparación con el resto de la población, y la brecha se incrementa con el tiempo y, por otro, la matriculación en la educación pública (mayor en términos relativos que para el resto de la población) cae de manera significativa en la etapa de la adolescencia y, entre los 16 y los 18 años, se coloca claramente por debajo del resto de la población.

En relación al empleo, los datos del SIIAS no permiten observar que, en promedio, apenas un 7% del universo de personas con discapacidad entre 15 y 69 años se encuentra formalmente inserto en el mercado de trabajo, y que los resultados son peores si nos restringimos al grupo que eran usuarios a diciembre de 2023 (2%). A modo de referencia, la inserción laboral formal medida con el mismo indicador, y para el mismo tramo de edad, alcanza al 48% en el resto de la población, y las diferencias son aún mayores si nos concentramos en la etapa de mayor inserción laboral (entre los 25 y los 59 años). En efecto, las proporciones en ese tramo son 9%, 4% y 56%, respectivamente.

A su vez, la inserción laboral formal de las personas con discapacidad alcanza su máximo porcentaje entre los 25 y los 29 años de edad (23% para el universo y 11% para los usuarios), para luego descender rápidamente en los siguientes tramos, a diferencia del resto de la población, que crece de manera sostenida hasta los 35 años y se mantiene en su máximo hasta los 59 años.

Más allá de observar las diferencias con el resto de la población, también es importante prestar atención a las brechas al interior del universo de personas con discapacidad, en donde las mujeres se ven afectadas por una doble discriminación. En este caso, el promedio de un 7% de inserción laboral formal para el conjunto de personas con discapacidad oculta una brecha significativa entre varones (9%) y mujeres (4%).

La brecha entre varones y mujeres está presente a lo largo de toda la trayectoria vital y se torna especialmente importante en la etapa de mayor inserción (entre los 20 y los 29 años). La gravedad de la doble discriminación que afecta a las mujeres con discapacidad en el mercado de trabajo requiere una consideración especial, sobre todo si se toman en cuenta los vínculos entre educación y trabajo y el mejor desempeño de las mujeres en el sistema educativo (mayor matriculación y menor rezago).

Finalmente, vale la pena señalar que, a partir de los datos del SIIAS, existen diversas formas de profundizar en el análisis actual y futuro sobre el derecho a la igualdad y no discriminación de las personas con discapacidad en Uruguay.

Por un lado, incorporando nuevas fuentes de datos para ampliar el universo de personas identificadas, corregir los sesgos y complementar las dimensiones. Entre las más importantes se encuentran la base de datos la Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad (CNHD) y los registros del Sistema de Monitoreo, Administración y Resolución de Trámites (SMART) del Mides.

Por otro, la incorporación de preguntas sobre discapacidad en el último Censo de Población del INE permite, no sólo actualizar las fuentes secundarias para ver el sesgo y la cobertura de los datos obtenidos, sino también generar un pegado de datos entre ambas fuentes, generando valiosa información acerca de los problemas de identificación del censo (y su forma de preguntar) y las limitaciones del conjunto de las políticas de discapacidad para generar resultados en el ejercicio del derecho a la igualdad en sus diferentes dimensiones.

En síntesis, si se contempla un proceso de actualización y mejora continua de esta fuente de información y, sobre todo, si se realiza una mirada crítica desde las personas con discapacidad con respecto a sus alcances, limitaciones y adecuaciones necesarias, es posible imaginar que los datos del SIIAS sirvan de base para desarrollar una estrategia sostenida de evaluación permanente de la situación de las personas con discapacidad en el Uruguay y su ejercicio del derecho a la igualdad y no discriminación.