



# Informe de descripción y análisis del proceso de génesis del programa piloto de apoyo al derecho a la maternidad y crianza de las mujeres 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 promoción  
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



El presente informe sobre el programa piloto de **Apoyo a la crianza de mujeres con discapacidad** es el resultado de una iniciativa de trabajo conjunto entre la Dirección de Discapacidad de la Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad del Ministerio de Desarrollo Social y el Fondo de Población de las Naciones Unidas.

La misma se enmarca en la implementación del proyecto “El derecho a la igualdad y no discriminación de las personas con discapacidad en Uruguay”. El proyecto se desarrolló de enero a septiembre de 2024 gracias al apoyo del Fondo de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad (UNPRPD, por sus siglas del inglés). La iniciativa fue llevada adelante por el Sistema de Naciones Unidas de Uruguay, bajo la implementación del Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA).

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.

**Autora del Informe:** Renata Scaglione

Renata Scaglione es Doctora en Derecho y Ciencias Sociales por la Universidad de la República y Magíster en Administración Pública por la Universidad Católica del Uruguay. Desde el año 2016 se ha especializado en el diseño de políticas públicas para personas con discapacidad así como en la elaboración de normativa sobre los derechos de las personas con discapacidad.

Es autora de múltiples informes e investigaciones sobre la temática y ha coordinado el proyecto El Derecho a la igualdad y no discriminación de las personas con discapacidad en Uruguay. Consultora UNFPA.

**Diseño:** Francesca Cassariego

**Cita sugerida:** “Informe de descripción y análisis del proceso de génesis del programa piloto de apoyo al derecho a la maternidad y crianza de las mujeres con discapacidad”. 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, Ministerio de Desarrollo Social. Montevideo, diciembre 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.

## Índice

Prólogo .....	5
Presentación.....	7
I. Introducción .....	10
II. Aspectos metodológicos .....	11
III. Descripción general del programa .....	14
IV. Recomendaciones.....	25



## PROLOGO

Esta sistematización muestra evidencias de los resultados obtenidos en el plan piloto de Apoyo a la crianza a mujeres con discapacidad <sup>1</sup>. Es parte de un proceso virtuoso que surgió de un Estudio exploratorio sobre Maternidad y Discapacidad en el Centro Hospitalario Pereira Rosell donde se relevó la necesidad de avanzar en la creación de sistemas de apoyos a mujeres con discapacidad en las prácticas de crianza, según lo establecido en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (ONU, 2006).

Desde 2021 se está implementando un plan piloto -articulado conjuntamente por el Programa Uruguay Crece Contigo y la Dirección de Discapacidad-, que permitió llegar a conclusiones y a recomendaciones relevantes que se recogen en este trabajo y que serán la base para la construcción de una política pública efectiva en lo que respecta a los apoyos para la maternidad con enfoque de derechos humanos con perspectiva interseccional.

La anuencia y participación voluntaria de las mujeres con discapacidad junto a sus hijas e hijos es el punto de partida para el inicio de las intervenciones. Así, se garantiza que su voz y sus formas de llevar adelante la crianza sean los ejes centrales de la propuesta.

El enfoque desde el modelo social implica que la discapacidad tiene en su propia definición las barreras existentes en la sociedad que impiden la inclusión efectiva de este colectivo. En lo que respecta a la interseccionalidad “discapacidad, género, maternidad” se juegan múltiples prejuicios asociados a modelos históricos que muchas veces impiden el ejercicio de derechos fundamentales. La política pública debe ir en la línea de eliminar esas barreras y avanzar efectivamente en el reconocimiento como sujetos de derechos de las personas con discapacidad.

Este plan piloto es pionero a nivel internacional en empezar a trabajar una temática que ha sido históricamente postergada y sin duda este avance debe ir de la mano con cambios en nuestro sistema normativo sobre todo en lo que respecta a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad.

---

1 <https://www.gub.uy/ministerio-desarrollo-social/node/10973>

El proyecto de ley sobre la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, que se encuentra en el Parlamento, representa un avance muy significativo que va en la línea de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y la construcción de un sistema de apoyos y salvaguardias para la toma de decisiones.

Finalmente, es importante destacar que estos avances no serían posible sin los aportes del Fondo de Población de las Naciones Unidas, que brindó apoyos permanentes a la Dirección de Discapacidad para poder impulsar reformas fundamentales para el colectivo de personas con discapacidad.

*Karen Sass*

Directora de Discapacidad  
Responsable de División  
de regulación- Dirección de  
Discapacidad

*Antonia Irazábal*

Secretaría Nacional de Cuidados  
y Discapacidad – Ministerio de  
Desarrollo Social

## Presentación

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

La propuesta permitió alcanzar múltiples y relevantes logros como, por ejemplo, resultados y productos relacionados con el acceso y el derecho a la salud, los derechos sexuales y reproductivos, la prevención y atención a la violencia basada en género hacia mujeres y niñas con discapacidad, la reducción de la violencia institucional, la disposición en formato accesible de información sobre la pandemia por COVID-19, así como la producción de información estratégica (por 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 sistematización y análisis del programa piloto de Apoyo a la crianza a las mujeres con discapacidad que comenzó a implementarse en 2021 como una iniciativa conjunta de la Dirección de Discapacidad y el Programa Uruguay Crece Contigo. El diseño e implementación de esta acción innovadora para apoyar el derecho a la maternidad y crianza de las mujeres con discapacidad forma parte de un proceso virtuoso que comenzó con la generación de evidencia rigurosa sobre la situación de las mujeres con discapacidad usuarias de la maternidad del Centro Hospitalario Pereira Rossell durante 2020<sup>1</sup>.

El presente informe trae la descripción de su génesis, los detalles y aprendizajes de estos años de implementación y define también algunos desafíos para su consolidación y escala. Su mayor valor agregado es haber basado el análisis en la escucha atenta de las experiencias y voces de las principales protagonistas, es decir, de las propias mujeres que participan del plan piloto, así como de las técnicas y coordinadoras responsables de llevar adelante las acciones.

Este documento representa por lo tanto un insumo clave basado en evidencia que pretende contribuir con el cumplimiento pleno del Artículo 23 de la CDPD, en particular “...el derecho de todas las personas con discapacidad en edad de contraer matrimonio, a casarse y fundar una familia sobre la base del consentimiento libre y pleno de los futuros cónyuges;...el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos...”.

---

1 | [https://uruguay.unfpa.org/sites/default/files/resource-pdf/derecho\\_a\\_la\\_maternidad\\_de\\_mujeres\\_con\\_discapacidad\\_secretaria\\_nacional\\_de\\_cuidados\\_y\\_discapacidad\\_mides\\_unfpa\\_2](https://uruguay.unfpa.org/sites/default/files/resource-pdf/derecho_a_la_maternidad_de_mujeres_con_discapacidad_secretaria_nacional_de_cuidados_y_discapacidad_mides_unfpa_2)

Para el Sistema de Naciones Unidas en Uruguay, estas iniciativas representan 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.*

## I. INTRODUCCIÓN:

El presente informe tiene como propósito la sistematización del programa piloto de apoyo al derecho a la maternidad y crianza de las mujeres con discapacidad en curso de implementación desde el año 2022. Para ello, éste es un informe de descripción y análisis del proceso de génesis del programa.

El mismo se implementa conjuntamente desde las Direcciones de Uruguay Crece Contigo y de Discapacidad del Ministerio de Desarrollo Social, y es el resultado de una serie de estudios realizados en la órbita de la Dirección de Discapacidad, que dan cuenta de la cantidad de casos de desvinculación judicial que existe entre las mujeres madres con discapacidad y sus hijos.

Es así, que el objetivo general del piloto es “garantizar el ejercicio efectivo del derecho a maternar en mujeres dependientes por motivos de discapacidad en situaciones de vulneración socioeconómicas, brindando un sistema de apoyos que promueva la autonomía en las prácticas de crianza” (Proyecto Piloto. Apoyo a la crianza a mujeres en situación de dependencia por motivos de discapacidad).

A efectos de relevar la información pertinente y de realizar la sistematización solicitada, se hizo un primer análisis de los documentos y estudios que dieron lugar al piloto. Asimismo, se analizó detenidamente el documento en el que se plasma la descripción completa del Piloto y a posteriori se hizo un relevamiento de información relacionada a la implementación: bitácoras de trabajo, planilla de sistematización de las intervenciones del Piloto y participación de la primera instancia de intercambio entre usuarias del Piloto. Finalmente, se procedió a la realización de entrevistas a los actores claves en la implementación del programa, así como de las usuarias de este.

A lo largo del presente informe se plasman las características del programa y de su implementación durante estos primeros años (2022 a 2024) y se efectúan recomendaciones para poder profundizar en el programa y su implementación, así como lograr una mayor cobertura.

## II. ASPECTOS METODOLÓGICOS

### Etapa I: Planificación de la sistematización.

Tal como surge del Plan de Trabajo realizado, la primera etapa de la consultoría consistió en un análisis para el que acordamos una estrategia metodológica que combina el relevamiento y análisis de todos los documentos elaborados en el marco del programa piloto, así como la realización de algunas entrevistas para conocer en primera persona la experiencia de las personas beneficiarias del programa, así como de los técnicos que lo implementan.

Planificamos así los siguientes puntos:

#### 1) Revisión documental:

En cuanto a la revisión documental, el listado de documentos revisados fue:

a. Propuesta de normativa de un Sistema de Apoyos que asegure el derecho a la maternidad y a la crianza de las mujeres con discapacidad, incluyendo las recomendaciones para su implementación, con perspectiva de género y diversidad. Lic. Psico. Isabel Linares

b. Proyecto Piloto Apoyo en la crianza a mujeres en situación de dependencia por motivo de discapacidad

c. Protocolo de apoyo en la crianza a mujeres en situación de dependencia por motivo de discapacidad. Lic. Lucía Barros.

d. Bitácoras de trabajo del programa.

e. Planilla de sistematización de intervenciones.

f. Relatoría de actividad grupal de intercambio entre las personas usuarias

## 2) Entrevistas:

Las entrevistas a profundidad son un método de recolección de datos cualitativos que permiten recopilar una gran cantidad de información sobre el comportamiento, actitud y percepción de los entrevistados. Durante las entrevistas a profundidad, los investigadores y participantes tienen la libertad de explorar puntos adicionales y cambiar el rumbo del proceso cuando sea necesario, ya que es un método de investigación independiente que puede adoptar múltiples disciplinas según las necesidades de la investigación

Se realizaron las siguientes entrevistas:

- a. Una usuaria del programa
- b. Dupla técnica de implementación del programa
- c. Supervisora por la Dirección de Discapacidad del programa
- d. Supervisora por Uruguay Crece Contigo del programa
- e. Responsable de Salud Mental del CHPR
- f. Directora de Dirección de Discapacidad

## 3) Participación de actividad grupal

Finalmente, se participó de una actividad grupal organizada por la Dirección de Discapacidad y Uruguay Crece Contigo del MIDES, de intercambio con las personas usuarias del programa con el fin de poder escuchar de forma activa las evaluaciones que ellas hicieron en dicha actividad.

## Etapa 2: Relevamiento y análisis del programa piloto.

Durante el mes de setiembre se realizaron reuniones con la Dirección de Discapacidad del Mides a efectos de ir acordando el alcance del trabajo, la coordinación de las entrevistas, y las características del presente informe.

Asimismo, se elaboró el plan de trabajo y se comenzó con la recopilación, revisión y análisis de la bibliografía.

A partir del mes de octubre, una vez finalizado el análisis bibliográfico, y en conjunto con la Dirección de Discapacidad del MIDES realizamos una propuesta de preguntas para las entrevistas, acordando un cuestionario para cada uno de los actores a entrevistar. La propuesta fue enriquecida con el aporte de la Dirección de Discapacidad, quedando dentro de las preguntas todos los aspectos importantes a relevar tanto para la consultora como para quienes requirieron la consultoría.

Fue durante este mismo mes que se coordinaron y realizaron las entrevistas. En todos los casos se hicieron de forma virtual, y en un solo caso, por cuestiones de agenda, se remitieron las preguntas por escrito para que fueran respondidas en ese mismo formato.

A su vez participamos de la instancia de intercambio entre personas usuarias del programa, organizada por la Dirección de Discapacidad y Uruguay Crece Contigo, que fue llevada adelante en el Centro Cachón, lo que permitió tener una mirada no sólo del relacionamiento entre ellas, ellas con sus hijas e hijos y sus opiniones, sino también de las técnicas del programa y las mujeres usuarias, lo que resultó muy enriquecedor.

Finalmente, se procedió a la redacción del presente informe.

### III. DESCRIPCIÓN GENERAL DEL PROGRAMA PILOTO

#### Objetivos del programa

De acuerdo con el documento descriptivo del plan piloto elaborado por el Ministerio

de Desarrollo Social, el programa se plantea como objetivo general, garantizar el ejercicio efectivo del derecho a materner en mujeres dependientes por motivos de discapacidad en situaciones de vulneración socioeconómicas, brindando un sistema de apoyos que promueva la autonomía en las prácticas de crianza.

Asimismo, se plantea como objetivos específicos: 1. favorecer el acceso a los derechos vulnerados de salud, educación, de cuidados y a las prestaciones sociales, con énfasis en identificar las barreras y en la realización de ajustes razonables; 2. promover la autonomía en la toma de decisiones de la mujer en situación de discapacidad para materner y criar; 3. atender a las necesidades del desarrollo y cuidado de los niños y niñas favoreciendo las redes de apoyo del grupo familiar y/o comunitario; 4. sistematizar la experiencia de atención, recogiendo aprendizajes de la implementación y evaluación del proyecto.

#### Características de la población usuaria

De acuerdo con el mismo documento antes citado, la población objetivo del Piloto son mujeres embarazadas y/o con hijos a cargo menores de 4 años, en situación de dependencia por motivos de discapacidad, en contextos de vulneración socio económica, residentes en el área metropolitana y que tengan como prestador de salud ASSE.

Asimismo, se establecen como instrumentos de selección los siguientes: Formulario de Asignaciones Familiares, Formulario de captación de UCC-DD, formulario de línea de base y línea final con módulo de DD, Escala de intensidad de apoyos, Instrumento de valoración de dependencia AVD.

En cuanto a la población elegible, se establece que serán las mujeres en situación de dependencia leve o moderada por motivo de discapacidad, embarazadas y/o con hijos/as a cargo menores de 4 años en situación de vulneración socioeconómica, usuarias de ASSE, derivadas del CHPR, residentes en área metropolitana.

Sin perjuicio de lo establecido en los documentos mencionados, al momento de la puesta en práctica del programa, se realizaron algunas modificaciones.

En lo que refiere concretamente a la población objetivo, la definición del ingreso de una persona al programa la realiza la supervisión de este. Para ello, se analizan los territorios a los que se puede ir o no, que es un primer criterio de corte. Por otro lado, la edad del bebé es hasta un año en principio, este ajuste se realizó a partir de orientaciones de UCC). Se prioriza embarazadas y menores de un año, y se lleva adelante solo en Montevideo, este ajuste –realizado en conjunto entre la Dirección de Discapacidad y UCC- se origina en la evaluación de un primer semestre, donde se evidenció que las distancias y desplazamientos en zona metro insumían tiempos extensos si se toma en cuenta que la dupla dispone de 30 horas semanales).

La discapacidad de la mujer se percibe en la primera entrevista. En principio el criterio es leve y moderada, pero puede haber alguna excepción, cuando se trata de situaciones que se ve que realmente necesitan un acompañamiento.

Hay varias situaciones que quedan por fuera, algunas por no cumplir con el perfil, y otras porque no hay recursos suficientes.

Surge entonces que, de acuerdo con la información relevada, la población objetivo de este programa es: Mujeres embarazadas o con bebés menores de un año, que residan en Montevideo en barrios accesibles donde la intervención sea segura para las familias y equipos, en situación de dependencia con motivo de discapacidad leve o moderada, en contextos de vulneración socio económica.

## **Proceso de implementación del programa**

De la bibliografía relevada, entrevistas, documentos de trabajo e instancias de intercambio hemos podido observar el proceso de implementación del programa, el que ha sufrido varios cambios con relación al programa piloto planificado que se plasma en el documento así llamado realizado por el Ministerio de Desarrollo Social.

## a. Derivación

Si bien el mecanismo de derivación estaba previsto a través del CHPR, al momento de la implementación del Piloto no fue posible acordar este mecanismo.

Existieron dificultades de coordinación que no hicieron posible que la única institución derivante fuese el CHPR en la implementación del programa. Sin perjuicio de ello, en entrevista mantenida con el director de Salud Mental del Programa se plantea la intención de seguir haciendo esfuerzos para lograr una coordinación de cara al programa.

Del relevamiento de datos obtenido por parte del Ministerio de Desarrollo Social, el total de casos abordados en el marco del piloto (2023/2024) fueron 17, de los que tres fueron suspendidos, seis llegaron al cierre de la intervención y el resto se encuentran activos.

Concretamente, en lo que respecta a la institución o persona derivante, encontramos que: cinco de las intervenciones fueron derivadas del CHPR, cuatro fueron derivadas por el Hospital de Clínicas, cuatro tenían un vínculo previo con la Dirección de Discapacidad, una fue derivado por la UDE, finalmente uno fue derivado por el centro Aguilar. Hay dos casos de los que no surge la institución derivante.

Asimismo, cabe destacar aquí, que, de las entrevistas realizadas, surge que los casos abordados por el programa fueron 34, la diferencia radica en que los casos que se tomaron durante el 2022 y hasta mediados del 2023, fueron trabajados sin una dupla técnica que fuera a territorio, por lo que la intervención era distinta a la que se presenta en este informe, tratándose fundamentalmente de un intercambio virtual y un seguimiento telefónico a cargo de la Dirección de Discapacidad. Es recién a partir de mediados del año 2023 que se conforma la dupla y comienza la participación de UCC.

Por lo tanto, hubo 17 primeros casos que fueron abordados durante el 2022 hasta mediados del 2023 a los que se les hizo un acompañamiento y seguimiento telefónico hasta que a mediados del 2023 se contrata la dupla técnica de intervención en territorio la que abordó a la fecha 17 casos más.

Finalmente, en síntesis, las instituciones derivantes han sido: CHPR, Hospital de Clínicas, Centro Aguilar, UDE, y la propia Dirección de Discapacidad.

## **b. Selección de casos**

En lo que a la selección de casos refiere, también existieron modificaciones con relación al documento de proyecto piloto.

Al momento de la implementación, conforme a lo que surge de las entrevistas realizadas, la selección de casos fue variando su procedimiento y criterios. Inicialmente se planteaban en la reunión de equipo del programa y se decidía si se hacía lugar o no a la atención del caso. Actualmente, se reúnen las dos supervisoras una de UCC y otra de DC y resuelven.

Los criterios se fueron acotando en comparación a los que se pensaron inicialmente. La cobertura a nivel territorial es sólo Montevideo, asimismo, se da prioridad a mujeres embarazadas o con hijos de hasta un año. En lo que refiere a la dependencia de las personas usuarias, se han atendido casos de dependencia leve, moderada y severa, lo que también representa un cambio con relación a lo planificado, que planteaba abordar casos de dependencia leve y moderada únicamente.

Teniendo en cuenta estos criterios, una vez que se selecciona un caso, se toma contacto con la situación por parte de las duplas y de la supervisión.

## **c. Contacto con usuarias**

El primer contacto con el caso seleccionado se puede hacer de dos maneras: o bien contactando inicialmente a la institución derivante a fin de que esta pueda informar sobre las características del caso, las razones de la derivación, etc. o bien, se contacta directamente a la usuaria del programa. En este caso se habla con la usuaria, se le explican las características y el alcance del programa y en caso de querer ingresar al mismo, se coordina la primera visita. Ésta puede hacerse en el domicilio o en un lugar fuera del domicilio que la usuaria proponga, ya que muchas veces, la usuaria puede tener más intimidad fuera del hogar que dentro de él. El consentimiento de la mujer se da en todos los casos como requisito; pero, cuando la situación está judicializada, en algunos casos, ha sido la Sede la que indica la intervención y la mujer queda restringida en su posibilidad de negarse.

#### **d. Presentación y plan de apoyos**

En el primer contacto presencial con la mujer se conversa acerca de las características de la intervención y de las necesidades concretas de su familia.

Asimismo, la dupla técnica realiza un relevamiento de los recursos existentes en el barrio y de las barreras relacionadas a la discapacidad de las usuarias que puedan existir en unos y otros.

Con este diagnóstico se inicia la intervención, presentándole a la usuaria las opciones y recursos que tiene en el territorio y las barreras que las técnicas visualizan en unos y otros.

En base a esto se plantean objetivos de intervención, que mayoritariamente tiene que ver con: inserción de los/as hijos/as en centros de atención a la primera infancia, acompañamiento a consultas médicas, acompañamiento en trámites, solicitud de pensiones en el BPS, entrega de insumos tales como pañales, mamaderas, como os más recurrentes.

Si bien se trazan objetivos, no surge de la documentación remitida ni de las entrevistas que haya un plan de apoyos personalizado. Lo que se hace es ir fijando visitas y en función de lo que va surgiendo en ellas, se pautan objetivos. Cada día se fijan varias intervenciones, lo que deja un tiempo muy restringido para el surgimiento de la demanda de la mujer; por lo que los encuentros se tornan de seguimiento y control de las obligaciones respecto a consultas, requerimientos de agendas de salud, educación u otros trámites. Esto podría ser en detrimento de los apoyos a prácticas de crianza y derechos a la toma de decisiones, lo que debería tomarse en cuenta a la hora de pensar el programa a mayor escala.

La elaboración de un plan de apoyos, si bien es una aspiración del equipo técnico que realiza las intervenciones, resulta poco viable desde el punto de vista práctico, en tanto no se encuentra la oportunidad (tiempo) para hacerlo.

## Actividades propias de las intervenciones

Cada intervención tiene características propias que dependen de la situación concreta que se está atendiendo: etapa de embarazo o nacimiento en la que se encuentran, lugar en el que viven, tipo de discapacidad y principales barreras a las que se enfrentan, otras situaciones de vulnerabilidad que atraviesan (violencia, enfermedades de los hijos/as, red de contención, etc.)

A efectos de ilustrar lo más concretamente posible las intervenciones que se realizan, a continuación, se listan algunas de ellas:

- Trabajar la autonomía e independencia económica.
- Iniciar trámite de pensión por incapacidad.
- Abordar pautas de crianza.
- Trabajar alimentación saludable.
- Orientar y abordar situaciones de violencia a lo largo del ciclo vital.
- Establecer red de apoyo barrial.
- Generación de espacio de juego y estímulo para el desarrollo del bebé.
- Acompañamiento en la alimentación
- Acompañamiento en consultas médicas y trámites
- Articular con equipo de realojo para la mudanza al mismo.
- Incorporación del bebé a CAPI.
- Trabajar en el proyecto de vida de la madre.
- Derivación a espacio de atención en salud mental y de VBG.
- Ayudar a gestionar prestaciones y recursos (silla de ruedas eléctrica, férulas, adaptaciones en el hogar.)
- Inscribir en el Registro de Personas con Discapacidad;
- Facilitar la revinculación con el asistente personal.
- Articulación con CAIF para ingreso del Núcleo a centro educativo.
- Estimular la independencia/auto valía de la madre;
- Trabajar alimentación complementaria y desarrollo.
- Articular con Actores sociales del entorno.
- Facilitar el acceso a la salud.
- Abordar temas de cuidado del RN e higiene.
- Fomentar pautas de desarrollo y crianza respetuosas
- Articular para mejora de vivienda.

El listado más detallado que se presenta es más ilustrativo de las acciones e intervenciones que llevan adelante los equipos técnicos para apoyar a las mujeres madres con discapacidad y a sus hijos e hijas.

#### **e. Cierre de la intervención**

El cierre de la intervención se puede dar por tres motivos: o bien no es posible continuar con el programa por problemas de coordinación (incompatibilidad de horarios, incompatibilidad con el territorio en caso de mudanzas, etc.); o bien la persona no desea continuar con el programa; finalmente, la tercera razón del cierre tiene que ver con que, una vez cumplidos los objetivos pautados en las visitas, se entiende que debe comenzar un proceso de cierre.

En este último caso, el cierre es paulatino y se acuerda con las usuarias del programa. Inicialmente se van espaciando las visitas, hasta lograr el cierre.

Una vez finalizado el programa, las técnicas y la supervisión siguen en contacto con las usuarias que cerraron el proceso, a efectos de hacer un seguimiento telefónico y de no perder contacto, pudiendo acompañar a las usuarias desde otro lugar.

En algunas situaciones, desde el programa se ha informado –tanto a la Sede judicial como a otros equipos– que la estrategia de intervención implementada no ha sido favorable para garantizar una crianza segura y disfrutable, lo que ha resultado en desvinculación de las mujeres de sus hijos/os. Si bien han sido la minoría de los casos, es relevante dar cuenta de esto, porque no en todas las situaciones se ha logrado que las mujeres puedan ejercer sus derechos, por razones vinculadas a la condición de discapacidad y el daño de las mujeres a partir de sus trayectorias, o no se han logrado fortalecer las respuestas intersectoriales que puedan sostener un plan de apoyos acorde a las necesidades de la situación.

#### **f. Sistematización y evaluación de la intervención**

Las situaciones que se abordan se registran en una bitácora. Se trata de un documento que se realiza por cada una de las usuarias, en la que se deja asentado lo que se hace cada día: fecha, intervención concreta y observaciones que se deseen dejar registradas.

Asimismo, existe una planilla que sistematiza información de las usuarias: técnica responsable, fecha de ingreso, fecha de egreso, fecha de nacimiento

del hijo o hija, datos relacionados al embarazo y a embarazos previos, si se llenaron o no los formularios correspondientes, tipo de discapacidad, prestaciones económicas, apoyos, institución que la postuló y en caso de que se haya suspendido la intervención, las razones de dicha suspensión.

Ambos instrumentos permiten hacer un seguimiento del programa, y de las particularidades de éste.

### Resultados alcanzados y Lecciones Aprendidas

Del relevamiento efectuado, surge que a la fecha 17 mujeres fueron alcanzadas por el programa Piloto propiamente dicho y 17 más fueron captados con anterioridad en un formato a distancia.

Las usuarias consultadas han manifestado en distintas instancias conformidad con el programa, y destacan la importancia de la intervención para sus hijos.

Destacan el apoyo que le otorgan las técnicas en su desempeño con otros organismos públicos, con las consultas médicas y con las tareas diarias de la crianza.

Asimismo, plantean la necesidad de ser más escuchadas por parte de las técnicas del programa y de que se les dé cuenta de toda la información vinculada a sus hijos.

Un resultado clave del programa es la existencia de un dispositivo de cercanía que tenga la mirada centrada en las mujeres y sus familias, y en su maternidad, más allá de sus características personales. Que coloque, no solo en los dichos, sino en los hechos a las mujeres con discapacidad, en un lugar de responsabilidades y derechos y que acompañe ese proceso.

En el caso de las 6 usuarias que egresaron del programa, 4 de ellas lo hicieron por haber alcanzado los objetivos, mientras que 1 lo hizo por hacerse muy difícil el acompañamiento en las condiciones que tenía y otra porque su hija pasó a estar en condición de adoptabilidad.

De lo anterior surge que, de los 6 egresos, 4 fueron exitosos en tanto se logró que las usuarias pudieran ejercer su maternidad respecto de sus hijos.

Asimismo, estos casos no sólo contribuyen con el ejercicio de los derechos de las personas usuarias, sino que son también casos ilustrativos y que ratifican que una maternidad ejercida por una madre con discapacidad no sólo es un derecho, sino que además es posible si se cuenta con los apoyos necesarios. Se reitera en varias oportunidades la existencia de barreras actitudinales alrededor de este programa, de allí la importancia de poder hacer visibles estos casos de éxito. A efectos de clarificar, nos referimos a que las personas usuarias y técnicas del programa informan de que a los ojos de la sociedad, aún hay prejuicios en cuanto al ejercicio de la maternidad por parte de mujeres con discapacidad y esta es la principal barrera a la que se enfrentan.

La implementación del programa fue generando, entre los actores participantes o próximos -ya sea dentro o fuera de MIDES- intereses e inquietudes respecto a cómo considerar la perspectiva de discapacidad en las intervenciones sociales en territorio; ya sea porque alguno de los miembros de las familias atendidas es una persona con discapacidad o porque alguna de las figuras parentales está en esta situación.

Esto generó consultas dirigidas al programa, solicitudes de orientaciones sobre las prácticas a instrumentar, el marco normativo desde el que intervenir, los recursos específicos disponibles y los actores que podían aportar. Estas demandas venían -principalmente- de equipos de UCC, de equipos de atención a la primera infancia y equipos del sector de salud.

El cúmulo de esta demanda fue incrementándose, lo que hizo que los equipos de DD y UCC diseñaran una línea de trabajo que, no estuvo inicialmente contemplada en la política, pero que es un efecto de su implementación.

Se generaron dos estrategias a partir de ir dando respuestas a los equipos de territorio:

- capacitaciones (sobre derechos de las personas con discapacidad, modelos teórico conceptuales de inteligibilidad, marco normativo, metodología para las intervenciones, diseño de apoyos, accesibilidad y ajustes razonables, etc.); y otra línea de Ateneos (que respondió directamente al planteo de situaciones en las que el equipo de referencia territorial estaba interviniendo y para la que demandaba una interconsulta. Ambas Direcciones (DD y UCC) propiciaron la problematización de lo expuesto y las posibles herramientas a pensar o instrumentar de forma de dejar capacidad instalada. La modalidad de “capacitación” se implementó -en forma presencial- en Durazno (región centro) y en Tacuarembó (región noroeste); en forma virtual se implementó para Región norte, oeste y centro este -quedando metropolitana para el 2025.

La línea de “ateneos” se implementó en forma virtual para: San José y Colonia; Paso de los Toros, Durazno y Tacuarembó; Lavalleja y Maldonado; Río Negro y Soriano; Durazno, Flores y Florida. Es importante entender que este efecto revela el gran interés de los equipos en territorio de contar con herramientas teórico-conceptuales y prácticas para atender situaciones en las que la discapacidad esté presente como una dimensión que se incorpora a las demás de la situación. Esto permitió que se articularan en territorio diferentes recursos de ambas Direcciones, favoreciendo la construcción de un terreno propicio para una futura escalabilidad del programa.

La experiencia analizada nos permite afirmar también que desde el punto de vista operativo del programa hay lecciones aprendidas. En primer lugar, el abordaje de las duplas tiene una capacidad máxima de 10 usuarias por duplas, y las mismas deben ser, preferentemente, de zonas aledañas. También resulta importante destacar la necesidad de que las duplas técnicas puedan participar durante todo el proceso de la intervención, evitando así que la misma quede truncada por temas administrativos de tipo contractual o procedimental. Si bien este criterio es significativo para los equipos, no resultó ratificado por el discurso colectivo de las mujeres participantes; ya que destacaron que, aunque varíen las profesionales intervinientes, todas dan cuenta de conocer a sus hijas/os y a la situación familiar.

Otra lección aprendida se vincula a la necesidad de contar con mayores recursos para acompañar a los núcleos familiares.

Desde el punto de vista también operativo, se presenta como una dificultad y al mismo tiempo una virtud la doble inserción del programa en las direcciones de Discapacidad y de UCC en tanto implica grandes esfuerzos de coordinación, pero al mismo tiempo permite hacer abordajes con las dos miradas específicas. Puede evidenciarse que la fuerte inscripción histórico institucional de UCC y su batería de programas, recursos y organigrama tiene mayor preponderancia ante una política focal de discapacidad que no cuenta con antecedentes ni de estructura previa para contener y sostener esta práctica innovadora. Esto puede quizás argumentar las dificultades encontradas para la focalización del programa en los apoyos en función de la dependencia de las mujeres en las prácticas de crianza.

La posibilidad de realizar un programa piloto permite, precisamente, analizar los resultados de este y poder aprender de las dificultades que se presentan. Es en este sentido que entendemos que los resultados han sido muy buenos, en tanto han dado fundamento empírico a la necesidad de una intervención de apoyo a la maternidad de las mujeres con discapacidad, con el fin de que puedan ejercer sus derechos al igual que sus hijas e hijos.

Por su parte, en lo que a las lecciones aprendidas respecta, no son más que insumos para enfocar la intervención hacia los objetivos y mejorar la intervención a la hora de escalarla. Sin dudas, los recursos juegan un rol fundamental en esto, en tanto no han resultado suficientes para la implementación del piloto, requiriéndose un esfuerzo aún mayor para el caso de escalarlo.

## IV. RECOMENDACIONES

### Recomendaciones generales:

**i.** Concientizar sobre el derecho a la maternidad de las mujeres con discapacidad: Hace falta poner al descubierto que se requieren programas que pretendan cumplir los objetivos planteados por este Piloto. Es así, que se requiere un trabajo de concientización de la problemática y de los casos de éxito, que puedan contribuir en convencer a la población en general y a las instituciones en particular de que esto además de ser un derecho es posible. Asimismo, esto puede contribuir a trabajar en las barreras actitudinales que se presentan y que son advertidas por todos los técnicos que intervienen en el piloto.

**ii.** Escalar el programa en el marco de los programas de acompañamiento familiar. Se requiere un mayor estudio de la demanda real del programa en términos de casos para poder precisar al detalle el nivel de escalabilidad que se requiere para cubrir toda la demanda. Sin perjuicio de ello, es claro que es necesario que el piloto pase a ser un programa de alcance nacional, que se enmarque en los programas de acompañamiento a la familia y a la crianza que ya existen en el marco del Ministerio de Desarrollo Social. Se recomienda a estos efectos avanzar en el conocimiento de la demanda y en los recursos humanos y materiales que se requieren para satisfacerla. Dado lo relevado respecto a asesoramiento desde Dirección de Discapacidad a espacios de articulación regionales de UCC, un camino podría ser el avanzar por regiones.

**iii.** Enfatizar la intervención en la familia. Si bien el objetivo de la intervención es la de acompañar a las mujeres con discapacidad en el ejercicio de su derecho a maternar, las usuarias del programa mencionan que la intervención les hace mucho bien a sus hijos, dejando ver que aparece el foco puesto en las infancias. De allí la importancia de poder hacer énfasis en que la intervención busca acompañar y apoyar a las madres con discapacidad a ejercer la maternidad que desean y a liderar ese proceso. Por ende, sería clave implementar con mayor intensidad la estrategia de apoyos para fortalecer el reconocimiento de los derechos de las mujeres con discapacidad a la crianza, posicionando su rol materno y su legitimidad por encima de los mandatos de género respecto a los cuidados y atención a las infancias.

**iv.** Consolidar un espacio interinstitucional de seguimiento del programa:

Aparece como un aspecto importante y necesario de coordinación y confección de acuerdos, la existencia de un ámbito del que participen el MIDES con ambas direcciones (UCC y DC), ASSE (CHPR), Ministerio de Vivienda, BPS, PJ, e INAU. Esto permitiría generar una red de sostén de la política, dando marco institucional a las intervenciones y legitimidad ante otras figuras relevantes del Estado como el Poder Judicial.

**v.** Realizar acciones de monitoreo y de evaluación de resultados e impacto. Tratándose de un programa que recién inicia, se recomienda la realización de acciones de monitoreo, así como la evaluación de resultados e impacto que puedan contribuir con las mejoras que el programa requiera, así como con los ajustes que se deban hacer para obtener mejores resultados y asegurar la permanencia del programa dando cuenta del impacto positivo que podría alcanzar. En esta evaluación es central garantizar la participación de las propias usuarias, ya que su voz y percepciones son los mejores indicadores de las repercusiones y del efectivo acceso al ejercicio de derechos.

### **Recomendaciones específicas:**

**i.** Fortalecer el intercambio y capacitación en relación con la interseccionalidad entre discapacidad, género y maternidad en los equipos intervinientes, de forma de garantizar un abordaje intersectorial favorable a los objetivos.

**ii.** Más registro de información. Incorporar en los registros utilizados en UCC el monitoreo de este módulo, de forma de dar robustez a sus indicadores (que están pendientes de construcción).

**iii.** Identificar la mejor y más potente inscripción institucional de esta política. A los efectos de que no pierda el foco específico hacia los apoyos para la crianza, se requiere que progresivamente se analice cuál sería el mejor marco institucional para este programa.

**iv.** Posicionar la línea de capacitación en derechos y discapacidad para todo el territorio que aborde primera infancia, infancias y adolescencias. Con la finalidad de no generar la invisibilidad de la temática ni tampoco considerar la discapacidad como una dimensión abarcativa y determinante de las intervenciones.

**v.** Valoración de la discapacidad. Utilizar el instrumento de valoración de la discapacidad para la determinación del ingreso de las usuarias al programa evitando que la valoración sea subjetiva, o “clínica” y dando valor al Baremo.

**vi.** Realizar planes de apoyos. Resulta esencial redirigir el foco de la intervención en este sentido y buscar la forma de implementarlo para que sea posible en la práctica la realización de un plan de apoyos, para lo que se requiere que puedan disponerse de recursos materiales –permanentes o esporádicos- que faciliten la elaboración de planes de apoyo: operadoras de apoyo, refacciones para lograr accesibilidad, mejoras en espacios de desplazamiento internos al domicilio, objetos con diseño universal y/o con ajustes razonables. De esta forma, las intervenciones se orientarían más a los apoyos que requiera cada mujer por razón de su dependencia buscando garantizar así derechos a la crianza.