

Apoyo en la crianza a mujeres en situación de dependencia por motivo de discapacidad y a sus familias

Orientaciones conceptuales y metodológicas
para equipos técnicos



Ministerio
**de Desarrollo
Social**

unicef 
para cada infancia

Apoyo en la crianza a mujeres en situación de dependencia por motivo de discapacidad y a sus familias

**Orientaciones conceptuales y metodológicas
para equipos técnicos**



Ministerio
**de Desarrollo
Social**

unicef 
para cada infancia

Apoyo en la crianza a mujeres en situación de dependencia por motivo de discapacidad y a sus familias. Orientaciones conceptuales y metodológicas para equipos técnicos

Ministerio de Desarrollo Social, Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad. Dirección de Discapacidad y Dirección Nacional de Desarrollo Social. Área Uruguay Crece Contigo

Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF Uruguay)

Autora:

Lucía Barros Sulca

Autoridades del Ministerio de Desarrollo Social:

Alejandro Sciarra, ministro de Desarrollo Social

Andrea Brugman, subsecretaria de Desarrollo Social

Cecilia Sena, directora nacional de Desarrollo Social

Nicolás Scarela, secretario nacional de Cuidados y Discapacidad

Victoria Estévez, gerenta del área Uruguay Crece Contigo

Karen Sass, directora de Discapacidad

Corrección de estilo: Leticia Ogues Carusso

Diseño gráfico editorial: Verónica Pimienta

Impresión:

Primera edición: Montevideo, febrero de 2025

Contenido

- Introducción.....5**
- Antecedentes: construcción del problema.....6**
- Orientaciones conceptuales.....9**
 - La discapacidad como construcción social.....9
 - Discapacidad, dependencia y autonomía.....10
 - Condición, situación y posición: la tríada como herramienta de análisis e intervención.....13
 - Discapacidad, género e interseccionalidad.....14
 - La construcción de género y la corresponsabilidad.....20
 - Capacidad jurídica y ejercicio de derechos.....21
- Principios orientadores para un modelo de atención de apoyo a mujeres en situación de dependencia por motivo de discapacidad con hijos e hijas y sus familias.....25**
- Recomendaciones para la atención a mujeres en situación de dependencia por motivo de discapacidad con hijos e hijas.....27**
 - Acceso a la información.....27
 - Acompañamiento durante el embarazo, el parto y la crianza.....28
 - Accesibilidad del entorno.....29
 - Apoyos en la crianza del niño o la niña.....29
 - Derechos y autonomía.....30
- Herramientas para el apoyo a la crianza de hijas e hijos de mujeres en situación de dependencia por motivo de discapacidad.....32**
 - Estrategia centrada en la persona.....34

| | |
|---|-----------|
| Plan personal de apoyos..... | 34 |
| Encuadre inicial..... | 35 |
| Hacernos las preguntas: la elaboración conjunta del PPA..... | 37 |
| El PPA, la herramienta indispensable para el diseño de la estrategia..... | 40 |
| Implementación del PPA..... | 45 |
| Evaluación y revisión periódica..... | 46 |
| Garantizar la participación y la autodeterminación..... | 47 |
| Cierre del proceso de acompañamiento..... | 47 |
| Recomendaciones para la elaboración de indicadores de calidad de vida..... | 48 |
| Reflexiones finales..... | 52 |
| Referencias..... | 53 |

Introducción

Este material está dirigido a equipos técnicos del Ministerio de Desarrollo Social (MIDES) y tiene el propósito de orientar conceptual y metodológicamente el acompañamiento de situaciones de mujeres en situación de dependencia por motivo de discapacidad que estén embarazadas o con hijos e hijas, y sus familias. El documento es producto de una consultoría que se lleva a cabo en el marco de una cooperación entre el MIDES y UNICEF, en la que participan el Área Uruguay Crece Contigo (UCC) de la Dirección Nacional de Desarrollo Social y la Dirección de Discapacidad de la Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad (SNCD).

Se tomó como base la experiencia del proyecto piloto de Crianza en Contexto de Discapacidad implementado conjuntamente por el Programa de Acompañamiento Familiar (PAF) de UCC y la Dirección de Discapacidad. Además, se realizó una revisión exhaustiva de materiales elaborados por UCC (del Programa de Acompañamiento Familiar y de Acción Familiar), por la Dirección de Discapacidad y por UNICEF, así como información complementaria sobre la temática. Asimismo, la información obtenida a partir de diferentes consultas a referentes clave fue un insumo fundamental para su elaboración.

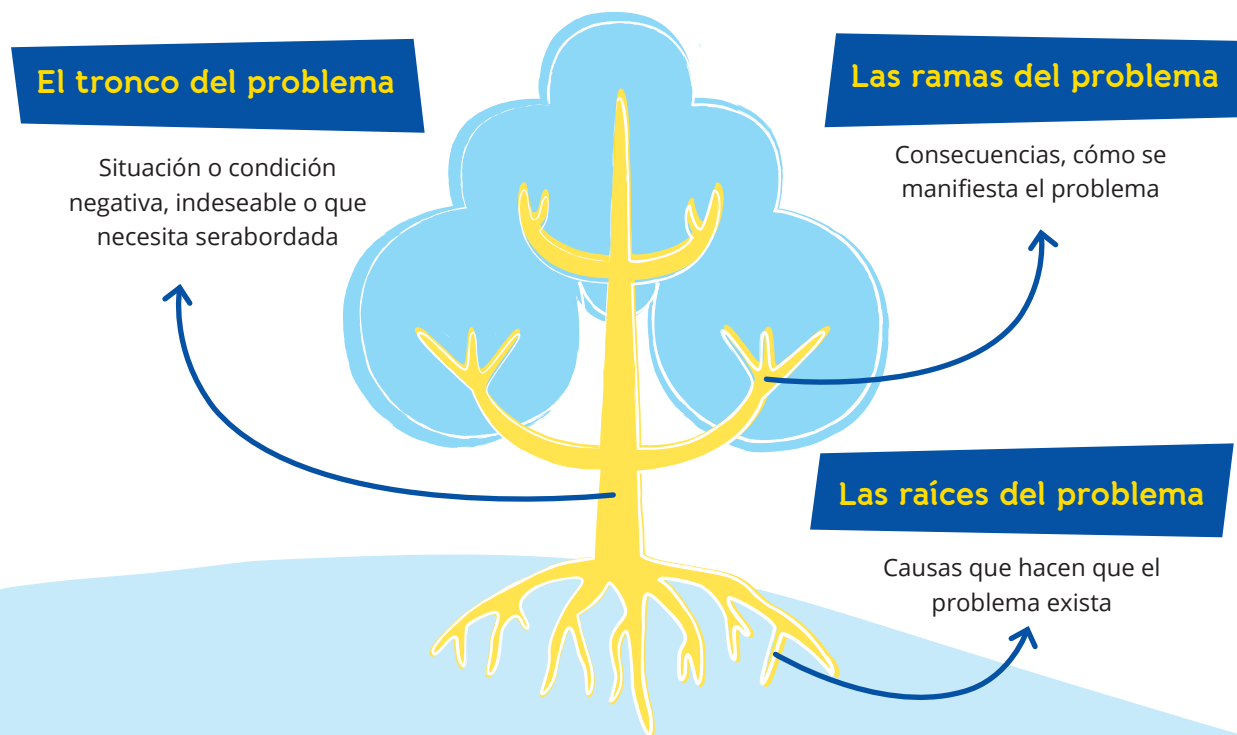
Antecedentes: construcción del problema

La necesidad de elaborar una guía con orientaciones conceptuales y metodológicas para apoyar la crianza por parte de mujeres en situación de dependencia por motivo de discapacidad surge en respuesta a una demanda construida progresivamente. Esta demanda ha sido identificada a través de la experiencia acumulada y la sistematización realizada por los equipos técnicos, así como mediante consultorías recientes que han aportado nuevo conocimiento sobre esta problemática.

La situación de las mujeres con discapacidad en cuanto al ejercicio de sus derechos, especialmente en lo que respecta a sus derechos sexuales y reproductivos, así como al cuidado de sus hijos e hijas, ha sido evidenciada como problemática por los equipos de trabajo en territorio y ha sido objeto de análisis en diversas consultorías (Scaglione, 2020; Linares, 2022).

Uno de los documentos más recientes, *Apoyo a la crianza a mujeres con discapacidad* (SNCD-MIDES, 2023), explicita un análisis detallado en forma de árbol de problemas que da cuenta de la problemática, tanto de sus causas como de sus consecuencias.

6



Árbol de problemas

| | |
|----------------------|--|
| Consecuencias | <ul style="list-style-type: none"> • Desvinculación de recién nacido de sus progenitoras. • Tenencia de recién nacido a otras figuras del grupo familiar. • Vulneración psico-emocional de las mujeres. • Institucionalización de recién nacido en el INAU. |
| Problema | Barreras que restringen las posibilidades del ejercicio autónomo de la maternidad en mujeres en situación de dependencia por discapacidad. |
| Causas | <ul style="list-style-type: none"> • Barreras de distinta naturaleza (actitudinales, institucionales) que restringen el ejercicio efectivo del derecho a la maternidad en mujeres dependientes por motivos de discapacidad. • Predominio de un modelo conceptual biomédico-rehabilitador. • Prácticas sobreprotectoras en el ámbito intrafamiliar. • Falta o escasas redes de apoyo en el ámbito comunitario y territorial. • Vulnerabilidad socioeconómica. • Precariedad socio-habitacional (situación de calle o viviendas extremadamente precarias). • Trayectorias de vida signadas por violencia basada en género, abuso y explotación sexual. • Predominio de un paradigma tutelar en el ámbito judicial. |

Fuente: SNCD-MIDES (2023, p. 3).

La numerosa judicialización de las situaciones de mujeres con discapacidad con hijos e hijas representa un desafío para el sistema de protección en su conjunto, ya que no sólo se les impide a las mujeres con discapacidad hacer ejercicio de sus derechos, sino que también se vulnera la posibilidad de niños y niñas de crecer y desarrollarse con sus familias.

Según el *Estudio de población y de capacidad de respuesta en sistema de protección 24 horas de INAU* (UNICEF, 2021), casi un 17% (732) de las situaciones de niños y niñas en el sistema de protección especial (que han perdido el cuidado de sus familias y se encuentran en cuidado alternativo) fueron por motivos vinculados a que el principal referente no podía ocuparse de los cuidados por estar en situación de discapacidad (7%) o por enfermedades y problemas de salud (10%) (UNICEF, 2021, p. 79).

Scaglione (2020) explicita los discursos del mundo médico que operan como barreras imposibilitando a las mujeres con discapacidad hacer ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos, y ejercer la maternidad si así lo desean. Es evidente que el modelo médico rehabilitador sigue permeando con fuerza las prácticas concretas y se consolida como una barrera actitudinal que imposibilita a las mujeres con discapacidad y refuerza la idea de “no ser capaces”.

Tanto las autoras (Scaglione, 2020; Linares, 2022) como la información obtenida a partir de las entrevistas a referentes clave dan cuenta de que, en algunos casos, se iniciaron procesos judiciales a mujeres con discapacidad durante el embarazo, lo que se traduce en —y refuerza— la existencia de una prenoción de imposibilidad/incapacidad.

Este documento presenta orientaciones para intervenir en el intersticio entre el ejercicio de los derechos de las mujeres con discapacidad y el interés superior de niños y niñas, desde el modelo social, con enfoque de derechos y desde una perspectiva interseccional, con énfasis en el cruce de las dimensiones género y discapacidad.

Aunque la consultoría y el documento se centran en la situación de las mujeres con discapacidad, se destaca la importancia de analizar todo el protocolo desde una visión sistémica de la familia. Esto implica abordar la problemática considerando la complejidad de las dinámicas y relaciones familiares.

Una visión sistémica implica tener una visión compleja —no reduccionista, ni simplificadora— de los procesos, acontecimientos y las circunstancias experimentados por las personas durante el transcurso del curso vital. La familia, la comunidad, las instituciones (jurídicas, educativas, sanitarias, etc.) con las que se vincula directa e indirectamente, así como los contextos socio-históricos y económicos más amplios, constituyen un conjunto eco-sistémico que debe tenerse en cuenta para la comprensión de la realidad puesto que es en ese marco, que las personas forman y trans-forman su subjetividad. (UCC, 2020, p. 17)

Asimismo, se refuerza la necesidad de analizar las situaciones y, por ende, de diseñar acompañamientos que promuevan la corresponsabilidad de género y la corresponsabilidad social, en consonancia con el marco normativo, la política pública y los diversos protocolos.

Orientaciones conceptuales

La discapacidad como construcción social

La noción de discapacidad ha evolucionado a lo largo del tiempo en el ámbito de la investigación académica, lo que ha permitido identificar distintos modelos de interpretación. Estos modelos han buscado visibilizar tanto los alcances como las implicancias de la discapacidad, considerando su impacto en la vida individual de las personas, en sus redes familiares y en las comunidades, tanto en el espacio público como en la esfera privada.

Se reconocen tres modelos principales: modelo eugenésico o caritativo, modelo médico-rehabilitador y modelo social (actualmente se avanza hacia otros modelos más desafiantes, pero el marco normativo vigente en nuestro país orienta a privilegiar el modelo social) (Palacios, 2008).

La discapacidad como categoría analítica entendida desde la perspectiva del modelo social permite trascender el modelo médico-rehabilitador, comprendiéndola como una construcción social que genera desigualdades y que no es, por lo tanto, un fenómeno natural. Este reconocimiento sitúa a las personas con discapacidad como sujetos de derecho y subraya la necesidad de garantizar el ejercicio pleno de sus derechos y su participación en igualdad de condiciones.

Sin embargo, existe una brecha entre el discurso y la práctica, lo que ha llevado a que el modelo médico-rehabilitador predomine en múltiples intervenciones. Este modelo se basa en dos supuestos principales. En primer lugar, postula que las causas de la discapacidad son de índole médica, interpretándolas en términos de salud o enfermedad. En segundo lugar, abandona la noción de prescindibilidad (modelo eugenésico) de las personas con discapacidad, reconociendo que pueden contribuir a la comunidad siempre que sean rehabilitadas o “normalizadas” (Palacios, 2008).

Hoy nos proponemos pensar a la discapacidad como una producción social, inscripta en los modos de producción y reproducción de una sociedad. Ello supone la ruptura con la idea de déficit [...] Hablamos de un déficit construido (inventado) para catalogar, enmarcar, mensurar cuánto y cómo se aleja el otro del mandato de un cuerpo “normal” del cuerpo Uno (único). Es, también, una categoría dentro de un sistema de clasificación y producción de sujetos. El parámetro de una normalidad única para dicha clasificación es inventado en el marco de relaciones de asimetría y desigualdad. [...] Es preciso que, para superar estas perspectivas clásicas y unilineales, comprendamos a la discapacidad como una forma particular de “construir” distinto de nosotros en términos de desigualdad. (Rosato *et al.*, 2009, pp. 51-52)

Según este modelo, se sostiene que las personas con discapacidad, en la medida en que puedan —a través de la rehabilitación— adaptarse al estándar de capacidad y normalidad, serán consideradas útiles para la sociedad. Si las causas de la discapacidad se encuentran en el ámbito de la salud, entonces se considera que son modificables y susceptibles de mejorar la calidad de vida de las personas. Así, las personas con discapacidad se convierten en objeto de intervención médica, buscando “corregir” sus “anomalías” y rehabilitarlas.

De esta manera, surge también el desarrollo de la prevención y el enfoque hacia la integración social de quienes deben ser rehabilitados, dando lugar al desarrollo de la educación especial, la “asistencia social” y la institucionalización. Aunque este modelo surge en la modernidad, se consolida fuertemente en el siglo XX, especialmente en sus inicios y con el transcurso de las guerras mundiales.

A finales de la década de 1970, el modelo social gana protagonismo, al menos en el plano discursivo, como un marco teórico, metodológico, ético, político y epistemológico. Su propósito es romper con el enfoque médico tradicional y su impulso proviene de las propias personas con discapacidad y de las organizaciones que las representan.

Este nuevo modelo permite superar el enfoque médico-rehabilitador, donde se ponía énfasis en la “corrección” de la diferencia desde una perspectiva normalizadora, reconociendo que el problema no radica en las singularidades individuales, sino en las barreras de la propia sociedad para garantizar que todas las personas puedan ejercer sus derechos en igualdad de condiciones.

Se entiende, entonces, que la discapacidad es un fenómeno social complejo que requiere un enfoque integral basado en derechos. Los derechos humanos y la discapacidad son inseparables, y responden tanto a planteamientos jurídico-teóricos como políticos. Este nuevo paradigma rompe con la tradición de considerar a las personas con discapacidad desde una perspectiva asistencialista y caritativa, para reconocer la innegociabilidad de los derechos y la existencia de normativas, mecanismos y dispositivos para hacerlos efectivos.

Discapacidad, dependencia y autonomía

La discapacidad y la dependencia son dos conceptos que suelen confundirse e incluso utilizarse como sinónimos; sin embargo, si bien están interrelacionados, tienen significados bien diferentes.

El concepto de **discapacidad** que se utiliza aquí es el desarrollado en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) (Naciones Unidas, 2006), que plantea:

La discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás. (Naciones Unidas, 2006)

Esta definición refuerza y posiciona al modelo social, ya que define a la discapacidad como la interacción de la deficiencia o diversidad funcional de una persona, su singularidad, en función de las barreras actitudinales y las barreras de los entornos (barreras físicas, comunicacionales y de información). Es en esa interacción que aparece la discapacidad.

La definición de diversidad funcional es más reciente y es el resultado de los movimientos de las personas con discapacidad.

Todas las personas tienen diferentes formas de funcionar; por ejemplo el acto de caminar implica en sí mismo el desplazamiento desde un punto al otro. El cómo se realiza, ya sea utilizando las piernas, un bastón o una silla de ruedas, va determinado por el propio individuo que la realiza y por la forma en que lo hace. Esto es la diversidad funcional: las diferentes formas de funcionar y desarrollarse en sociedad, implica la aceptación de las diversas formas de ser y hacer de cada persona. (INEFOP y MSP, s. d., p. 1)

La **dependencia** se define como

... el estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular los referentes al cuidado personal. (Consejo de Europa, IMSERSO, 2005)

Estas actividades, comúnmente denominadas actividades de la vida diaria (AVD), incluyen aquellas tareas fundamentales para el funcionamiento cotidiano y el bienestar personal.

Es importante evidenciar que esta dependencia parte —en general— del tipo de oferta en los diseños de estructuras de los entornos y servicios, de la cotidianeidad y de los formatos de información y comunicación hegemónicos. La CDPD propone al diseño universal como la herramienta privilegiada para lograr condiciones de accesibilidad universal y a los ajustes razonables como condición *ex post* para contemplar las modificaciones que surgen de la singularidad, tanto de la persona como de la actividad propuesta.

Algunas de estas actividades comprenden:

1. Higiene personal: bañarse, cepillarse los dientes, ir al baño, vestirse y desvestirse.
2. Movilidad: desplazarse dentro y fuera de la casa, subir y bajar escaleras, trasladarse en transporte público o vehículo propio.
3. Alimentación: preparar alimentos, alimentarse de forma independiente, utilizar utensilios de cocina.
4. Gestión del hogar: llevar a cabo tareas domésticas como limpiar, lavar la ropa, hacer la compra y manejar el dinero.
5. Comunicación: expresarse verbalmente, entender el lenguaje hablado, leer y escribir.
6. Relaciones sociales: interactuar con otras personas, mantener relaciones sociales y participar en actividades comunitarias.
7. Autocuidado: administrar medicamentos, seguir tratamientos médicos, gestionar citas médicas y cuidar de la propia salud.

Estas actividades pueden verse dificultadas de manera total o parcial, según la condición de discapacidad, pero también según las barreras de los entornos y los diseños de los espacios y objetos. En cada caso, es importante identificar las necesidades específicas de la persona y proporcionar los apoyos necesarios para que pueda realizar estas actividades de manera autónoma y satisfactoria.

En los servicios de la Dirección de Discapacidad de la SNCD se realiza la valoración de dependencia, aplicando la escala de valoración de apoyos (<https://www.scribd.com/document/628286450/sis-cuadernillo-de-evaluacion>) que permite llevar adelante una evaluación sobre la intensidad de los apoyos necesarios para que las personas con discapacidad puedan hacer ejercicio de sus derechos con autonomía y participación plena.

Autonomía es otra palabra que aparece frecuentemente asociada tanto a la discapacidad como a la dependencia. Sin embargo, una persona puede encontrarse en una situación de dependencia severa por motivo de su discapacidad y ser totalmente autónoma en la toma de decisiones y en el ejercicio de sus derechos. Poner en juego los dos componentes permite pensar en abordajes de las situaciones acordes con las particularidades de cada situación y de cada persona.

Condición, situación y posición: la tríada como herramienta de análisis e intervención

La tríada **condición, situación y posición** puede ser una herramienta de análisis e intervención que permita a los equipos técnicos evaluar el alcance y los escenarios posibles de las intervenciones.

Patricia Brogna analiza la CDPD (Naciones Unidas, 2006) y plantea que puso sobre la mesa que la discapacidad ya no puede pensarse ni entenderse si no es en la relación de las personas con discapacidad y la sociedad (2007, p. 4). Es en esta relación que la autora plantea sumar a otros análisis una tríada que permita “desanudar la complejidad” y distinguir tres niveles (Brogna, 2007, pp. 4-5):

- La **condición de discapacidad** implica la singularidad del sujeto, “la deficiencia”, su diversidad funcional, el “diagnóstico”. Es el nivel más personal, no hay una vivencia similar a otra, aunque se tenga el mismo “diagnóstico”.
- La **situación de discapacidad** implica la relación del primer nivel con el entorno y con las barreras, por tanto, es situacional y dinámica.
- La **posición de discapacidad** “es estructural, su origen está en nuestra estructura social, en nuestras representaciones, en nuestros valores, en nuestras normas, en nuestra cultura, en nuestros esquemas cognitivos. [...] Está sostenida por el modo en que se diseñan y funcionan las estructuras sociales y es a través de ahí donde se asigna y se legitima esa posición” (Brogna, 2007, p. 4).

Esta tríada es una herramienta que nos ayuda a entender que los equipos técnicos intervienen en el segundo nivel, es decir, en la situación de discapacidad. En este nivel, se pueden diseñar estrategias de intervención orientadas a visibilizar y mitigar barreras, elaborar un plan de apoyos y fortalecer y ampliar las redes y vínculos sociales. Además, se busca que las acciones en este segundo nivel generen un impacto en el tercer nivel, promoviendo cambios y transformaciones que cuestionen y replanteen la forma en que se entiende la posición de discapacidad.

Si analizamos a la luz de esta tríada una situación de una mujer ciega que tiene a su cargo dos hijos, ¿dónde está la discapacidad? La condición de discapacidad está en la diversidad funcional que representa su ceguera. La situación de discapacidad se juega en cómo la condición de discapacidad se interrelaciona con las barreras y el entorno, qué vínculos tiene, con qué apoyos

cuenta, qué relación tiene con sus hijos. La posición de discapacidad es lo estructural, es lo estructural hecho cuerpo (Broгна, 2007, p. 5).

La posición de discapacidad se construye cada vez que se le niega el reconocimiento de su condición de ser persona, de decidir sobre su propia vida, de participar plenamente, de ser “otro igual”. Se le asigna a una persona una posición de desventaja, de status “deficitario”. (Broгна, 2007, p. 5)

Discapacidad, género e interseccionalidad

El Preámbulo de la CDPD (Naciones Unidas, 2006) hace explícita la necesidad de incorporar la perspectiva de género para garantizar la igualdad de condiciones en el ejercicio de los derechos:

Reconociendo que las mujeres y las niñas con discapacidad suelen estar expuestas a un riesgo mayor, dentro y fuera del hogar, de violencia, lesiones o abuso, abandono o trato negligente, malos tratos o explotación.

Reconociendo también que los niños y las niñas con discapacidad deben gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y recordando las obligaciones que a este respecto asumieron los Estados Partes en la Convención sobre los Derechos del Niño,

Subrayando la necesidad de incorporar una perspectiva de género en todas las actividades destinadas a promover el pleno goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales por las personas con discapacidad,

Destacando el hecho de que la mayoría de las personas con discapacidad viven en condiciones de pobreza y reconociendo, a este respecto, la necesidad fundamental de mitigar los efectos negativos de la pobreza en las personas con discapacidad. (Naciones Unidas, 2006)

La *interseccionalidad*, término acuñado por Kimberlé W. Crenshaw en las luchas feministas afroamericanas de los años ochenta, como herramienta conceptual y analítica permite develar cómo género, etnia, clase y situación de discapacidad, entre otras categorías sociales, son construidas y se encuentran interrelacionadas. Se podría elaborar una lista inacabada de las múltiples discriminaciones, pero no para describirlas, sino para explicar cómo cada uno de estos ejes de discriminación se construye de manera relacional e interconectada. “Es en esa intersección que surgen las manifestaciones e identidades encarnadas por los sujetos otorgándoles un significado temporal” (Barros, 2020).

Las mujeres con discapacidad experimentan diversas formas de discriminación, tanto por su género como por su discapacidad, que, además, se cruzan con otras categorías, como situación de pobreza, entre otras, lo que se traduce en:

- Infantilización: se las percibe como “eternas niñas”, lo que limita su autonomía y las relega a una posición de necesitar cuidados y protección constantes, reduciendo sus posibilidades de autodeterminación. Si se es niña eternamente, la posibilidad de ser madre prácticamente no existe.

La infantilización de las mujeres con discapacidad es una constante, asimilar a la mujer a una niña impide su reconocimiento como adulta y, con ello, la posibilidad de ejercer sus derechos. Uno de los derechos más vulnerados son sus derechos sexuales y reproductivos. *María es una joven que está declarada ‘incapaz’, usuaria de silla de ruedas, su hermana es la curadora y esta joven tiene una vida sexual activa, pero tenía miedo de hablarlo con su hermana. Cuando salta a la luz, la hermana plantea que su miedo es que la jueza o el juez dispongan alguna medida o tenga alguna repercusión con ella, porque a esta señora le dijeron que su hermana es como una niña de 12 años, que la tiene que cuidar, que no la puede dejar salir. La mujer pensaba que la tenía que tener encerrada.* (Entrevista, 2024)

- Falta de reconocimiento de las mujeres con discapacidad como mujeres, lo que dificulta su capacidad de identificarse como tales. Las expectativas y normas de género para las mujeres con discapacidad difieren significativamente de las de las mujeres sin discapacidad. Este es el caso de Mónica y Laura,

... dos mujeres usuarias de sillas de ruedas, a quienes nunca se les había realizado el PAP. Ambas mujeres habían tenido partos, sin embargo nunca les indicaron el estudio, a pesar de que una de ellas lo había solicitado, pero nunca le dijeron cómo ni cuándo hacerlo. Es su derecho realizarse el Papa Nicolau, además es una obligación de todas las mujeres hacerlo cada año, obligación o por lo menos como una sugerencia anual para prevenir el cáncer de cuello de útero. (Entrevista, 2024)

- Históricamente, las decisiones sobre sus cuerpos han sido tomadas por otros (familiares, médicos, etc.), lo que ha resultado en esterilizaciones forzadas, prácticas anticonceptivas sin consentimiento, medicalización excesiva e institucionalización en centros de discapacidad. Primero se ve la discapacidad y luego el género, lo que lleva a que la discapacidad sea la característica dominante que las define, relegando su identidad de género a un

segundo plano. Esto ha privado a las mujeres con discapacidad de su soberanía sobre sus propios cuerpos.

- Deslegitimación de los discursos de las mujeres con discapacidad, especialmente si es una mujer con discapacidad intelectual o psicosocial. En procesos judiciales es una gran dificultad que su discurso sea tomado en cuenta, no como un mero relato, sino como una vivencia personal válida, lo que representa no solo una barrera, sino que puede representar un gran peligro para su proyecto de maternar y en detrimento del interés superior de sus hijos e hijas.
- Mayor riesgo de sufrir violencia basada en género en sus diversas formas: violencia psicológica, física, sexual, económica y patrimonial. La violencia hacia mujeres con discapacidad no es una violencia diferente a la que vivencian las mujeres sin discapacidad. Aun así, las manifestaciones de violencia adquieren características particulares y configuran señales de alarma que los equipos técnicos deben poder identificar, de lo contrario se podría invisibilizar las violencias. Si bien la violencia por motivo de discapacidad no se colocó como una de las manifestaciones de la violencia en la Ley n.º 19.580, fue arduamente discutida, ya que se reconoce que existen múltiples formas de violencia por esta razón. Algunas de ellas son: discriminación, aislamiento, invisibilización, esterilización sin consentimiento, declaración de incapacidad jurídica, anulación de su autonomía.

A continuación se presenta una tabla que explicita las múltiples manifestaciones de violencia hacia mujeres con discapacidad y las señales de alarma (Barros, 2020), elaborada a partir de las definiciones de la Ley Integral de Violencia Basada en Género (Ley n.º 19.580), el manual *Género y discapacidad: Una vida sin violencia para todas las mujeres. Lineamientos y recomendaciones* (PRONADIS-Inmujeres, 2014), el protocolo interno *Herramienta para el abordaje de situaciones de violencia en instancias de valoración*, elaborado por el Equipo de Valoración y el Equipo de Abordaje a Situaciones de Violencia del Programa Nacional de Discapacidad (PRONADIS, 2017).

Tabla 1. Manifestaciones de violencia hacia mujeres con discapacidad y las señales de alarma

| Tipos de violencia | Posibles manifestaciones | Señales de alarma |
|---|--|---|
| Violencia física: Toda acción, omisión o patrón de conducta que dañe la integridad corporal de una mujer. | Agresión corporal. | Estado de sedación, nerviosismo. |
| | Administración de fármacos de forma injustificada (se justifica el uso a través de la excusa de que lo “tranquiliza” sin prescripción médica o controles médicos regulares). | Deterioro de su capacidad física residual. Disfunción motora ajena a la deficiencia. |
| | Manipulación de ayudas técnicas. | |
| | Cambiar el orden de las cosas, por ejemplo, los muebles en el hogar. Restricción de la movilidad. | |
| Abandono físico: Se entiende por tal la negación o privación de los aspectos básicos necesarios para el mantenimiento correcto del organismo en lo relativo a la salud, la higiene y la apariencia. Negación, con los recursos a disposición, del acceso a espacios de rehabilitación o recreación a la persona con discapacidad. | Negligencia en la alimentación. | Desnutrición. |
| | Abandono en la atención personal. | Enfermedades frecuentes ajenas a la discapacidad. |
| | Abandono en la higiene. | Vestuario inadecuado en relación con el clima. |
| | Falta de supervisión. | Ropa sucia. Largos periodos sin controles de salud. Problemas físicos agravados por falta de tratamiento. |

| Tipos de violencia | Posibles manifestaciones | Señales de alarma |
|--|--|---|
| Violencia psicológica o emocional: Toda acción, omisión o patrón de conducta dirigido a perturbar, degradar o controlar la conducta, el comportamiento, las creencias o las decisiones de una mujer mediante la humillación, intimidación, aislamiento o cualquier otro medio que afecte su estabilidad psicológica o emocional. | Aislamiento, prohibiendo o limitando el acceso a los medios de comunicación (teléfono, correo), información, así como relaciones con familiares de fuera del hogar y vecinos/as. | Depresión. |
| | Intimidación o chantaje emocional. | |
| | Negación de información u omisión de datos o aspectos de la realidad; o su distorsión o falsedad. | Dificultades de comunicación e interrelación. |
| | Opinar, hablar o tomar decisiones por ella, en su presencia o sin ella. | Baja autoestima. |
| | Maltrato verbal mediante insultos, críticas constantes, ridiculización del cuerpo, castigos en presencia de otros. | Inseguridad. |
| | Sobreprotección. | |
| Abandono emocional: Aquellos actos que niegan o privan de atención, consideración y respeto hacia el género u orientación sexual de la persona. | Ignorar su existencia. | |
| | No valorar su opinión. | |
| | No interacción. | |
| | Avergonzarse de su existencia. | |
| | Ausencia de motivación por su desarrollo personal. Escasa o nula participación en actividades familiares o sociales. | |

| Tipos de violencia | Posibles manifestaciones | Señales de alarma |
|--|--|--|
| Violencia sexual: Toda acción que implique la vulneración del derecho de una mujer a decidir voluntariamente sobre su vida sexual o reproductiva, a través de amenazas, coerción, uso de la fuerza o intimidación, incluyendo la violación dentro del matrimonio y de otras relaciones vinculares o de parentesco, exista o no convivencia, la transmisión intencional de infecciones de transmisión sexual (ITS), así como la prostitución forzada y la trata sexual. | Violación. | Lesiones genitales. |
| | Vejaciones. | Embarazos no deseados. |
| | Explotación sexual. | Infecciones de transmisión sexual. Miedo a relacionarse con ciertas personas. |
| Violencia patrimonial: Toda conducta dirigida a afectar la libre disposición del patrimonio de una mujer, mediante la sustracción, destrucción, distracción, daño, pérdida, limitación o retención de objetos, documentos personales, instrumentos de trabajo, bienes, valores y derechos patrimoniales. | Uso de personas y niñas o niños con discapacidad para el ejercicio de la mendicidad. | |

| Tipos de violencia | Posibles manifestaciones | Señales de alarma |
|---|--|---|
| Violencia económica: Toda conducta dirigida a limitar, controlar o impedir ingresos económicos de una mujer, incluso el pago no contumaz de las obligaciones alimentarias, con el fin de menoscabar su autonomía. | Utilización de la mujer con discapacidad en tareas mal remuneradas y vinculadas al empleo clandestino. | Excesiva dependencia de terceros. |
| | Limitar el acceso a la información y la gestión de la economía personal. | Escasas expectativas sobre sí misma y su proyección personal. |
| | Usar el dinero como penalización. | |
| | Negación familiar del acceso a recursos económicos externos (trabajo, becas, etc.). | |
| | Utilización del dinero patrimonial de la mujer para usufructo de curadores o tutores. | |

Fuente: Barros (2020).

La construcción de género y la corresponsabilidad

Como fue explicitado, la construcción de género es una construcción sociocultural e histórica, que determina las formas de ser y estar de las mujeres y de los varones. Reconocer los estereotipos, los mandatos, las expectativas según los géneros y la distribución desigual del poder permite realizar un análisis de la situación de manera más integral, para diseñar una estrategia de acompañamiento que promueva la igualdad y la corresponsabilidad.

En este sentido, este documento se posiciona, en consonancia con los demás documentos programáticos, metodológicos y el marco normativo, en el reconocimiento de que la corresponsabilidad de los cuidados hace referencia a la corresponsabilidad social y de género, y coloca a los cuidados como un derecho fundamental para garantizar el desarrollo y el bienestar colectivos.

Los cuidados, la socialización y la protección de niños, niñas y adolescentes requieren de la participación de la familia, la comunidad, el Estado y el mercado, de manera tal que se garanticen las condiciones simbólicas y materiales para que crezcan y se desarrollen en entornos seguros y protectores. Para ello se necesita una redistribución equitativa de los cuidados entre mujeres y

varones, ya que históricamente han recaído en las mujeres, lo que ha significado una sobrecarga de trabajo y ha perpetuado roles de género estereotipados y una desigual distribución de poder.

Promover la corresponsabilidad y la redistribución equitativa implica fomentar una mayor participación de las mujeres en la vida laboral y en otras actividades fuera del hogar, lo que contribuye a su autonomía económica y personal, así como promueve que los varones logren un mayor involucramiento en la vida familiar y establezcan relaciones de mayor proximidad y significativas con sus hijos e hijas y otras personas cercanas.

Además, la corresponsabilidad en los cuidados es fundamental para lograr la igualdad de género en otros ámbitos de la sociedad, ya que desafía los estereotipos de género y promueve una cultura más inclusiva y equitativa.

Para garantizar la corresponsabilidad es necesario implementar políticas, servicios y medidas que faciliten la conciliación entre la vida laboral y la vida familiar, así como programas de sensibilización y educación que promuevan una distribución más equitativa de las responsabilidades de cuidado en el hogar y en la sociedad en general.

Este documento se posiciona desde ese enfoque, reconociendo que cuando la madre es una mujer con discapacidad se intensifican prácticas, estereotipos y mandatos que van en detrimento de la redistribución equitativa y operan como barreras que imposibilita a la mujer el ejercicio de los cuidados. Históricamente han sido otros miembros de la familia quienes han ejercido los cuidados de hijos e hijas de mujeres con discapacidad, por preconcebir la “incapacidad de las mujeres” para cuidar por motivo de su discapacidad. Esto ha colocado a estas mujeres por fuera de la posibilidad de maternar, siendo sus familias, sus parejas y el Estado quienes han realizado los cuidados, muchas veces sin siquiera explicitar el motivo.

Este documento pretende promover la corresponsabilidad de los cuidados, social y de género, pero deconstruyendo la prenoción de que las mujeres con discapacidad no pueden cuidar en igualdad de condiciones que las mujeres sin discapacidad y reforzando que es necesaria la redistribución del cuidado entre varones y mujeres, y entre familia y comunidad, porque nadie puede cuidar ni criar solo o sola.

Capacidad jurídica y ejercicio de derechos

La capacidad jurídica es un derecho reconocido en los tratados de derechos humanos, así como en el marco normativo nacional e internacional. La CDPD (Naciones Unidas, 2006) puso

de manifiesto el reconocimiento de este derecho, en el entendido de que las personas con discapacidad y específicamente las mujeres con discapacidad habían visto imposibilitado el ejercicio de su capacidad jurídica en igualdad de condiciones.

El artículo 12 de la CDPD plantea el igual reconocimiento de las personas ante la ley y es el artículo que habla sobre la capacidad jurídica, aunque no la define.

La capacidad jurídica y la capacidad mental son conceptos distintos. La capacidad jurídica es la capacidad de ser titular de derechos y obligaciones (capacidad legal) y de ejercer esos derechos y obligaciones (legitimación para actuar). Es la clave para acceder a una participación verdadera en la sociedad. La capacidad mental se refiere a la aptitud de una persona para adoptar decisiones, que naturalmente varía de una persona a otra y puede ser diferente para una persona determinada en función de muchos factores, entre ellos factores ambientales y sociales. (Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2014, párr. 13)

En la definición incluida en la Observación general n.º 1 del Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad (2014) quedan explicitadas las diferencias entre capacidad jurídica y capacidad mental, en el entendido de que en la práctica se han confundido y esto ha determinado situaciones de violencia y discriminación hacia a las personas con discapacidad. En el párrafo 14, la Observación detalla:

La capacidad jurídica es un derecho inherente reconocido a todas las personas, incluidas las personas con discapacidad. [...] tiene dos facetas. La primera es la capacidad legal de ser titular de derechos y de ser reconocido como persona jurídica ante la ley. Ello puede incluir, por ejemplo, el hecho de tener una partida de nacimiento, de poder buscar asistencia médica, de estar inscrito en el registro electoral o de poder solicitar un pasaporte. La segunda es la legitimación para actuar con respecto a esos derechos y el reconocimiento de esas acciones por la ley. Este es el componente que frecuentemente se deniega o reduce en el caso de las personas con discapacidad. Por ejemplo, las leyes pueden permitir que las personas con discapacidad posean bienes, pero no siempre respetan las medidas que adopten para comprarlos o venderlos. La capacidad jurídica significa que todas las personas, incluidas las personas con discapacidad, tienen la capacidad legal y la legitimación para actuar simplemente en virtud de su condición de ser humano. Por consiguiente, para que se cumpla el derecho a la capacidad jurídica deben reconocerse las dos facetas de esta; esas dos facetas no pueden separarse. El concepto de capacidad mental es, de por sí, muy controvertido. La capacidad mental no es, como se presenta comúnmente, un fenómeno objetivo, científico y natural, sino que depende de los contextos sociales y políticos, al igual que las disciplinas, profesiones y prácticas que desempeñan un papel predominante en su evaluación. (Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2014, párr. 14)

Este tema ha sido motivo de estudio y análisis, a partir del marco normativo internacional pero también a la luz del correlato de los marcos normativos nacionales. En Uruguay, en diciembre de 2022, Remersaro Coronel y Zubillaga Puchot (2022) publicaron el informe final de la investigación *Sistema de apoyos en la toma de decisiones para personas con discapacidad. Propuesta de reformas para Uruguay*. Allí los autores plantean que, a pesar de los esfuerzos que ha realizado Uruguay para incorporar los avances de la CDPD, no hubo modificaciones vinculadas al ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad.

El régimen de ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad se encuentra regulado, principalmente, en el Código Civil uruguayo (Ley 16.603 de 1994, en adelante CCU) y en el Código General del Proceso (Ley 15.982 de 1988, en adelante CGP, con las reformas que le fueron realizadas por la Ley 19.090 del año 2013). (Remersaro Coronel y Zubillaga Puchot, 2022, p. 12)

Es fundamental conocer el origen de los procesos judiciales desde la normativa establecida, ya que influyen considerablemente en el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad. Este impacto es aún más significativo cuando se trata de una mujer con discapacidad, pues la imposibilidad de ejercer su capacidad jurídica debe evaluarse desde la perspectiva de género o desde la posición de discapacidad, según lo plantea Brogna (2007).

A pesar de los esfuerzos del Estado uruguayo por incorporar los avances propuestos por la CDPD, en el país se sigue regulando y restringiendo el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad mediante normativas anteriores a ella. No obstante, tomando como referencia el estudio de Remersaro Coronel y Zubillaga Puchot (2022), en julio de 2024 se presentó un proyecto de ley que modifica el régimen de incapacidad jurídica vigente en Uruguay, en cumplimiento del artículo 12 de la CDPD, sustituyéndolo 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 sea necesario (Terra Padrón, 2024).

... la curatela de representación que funciona como mecanismo de protección del individuo y de sus bienes, aplicándose exclusivamente a los mayores de edad. A través de la curatela, el curador debe intervenir en aquellos actos jurídicos que el sujeto declarado incapaz no esté en condiciones de realizar por sí mismo, sustituyendo la voluntad de la persona con discapacidad.

El CCU regula tres tipos: la general (que tiene por misión la protección de los sujetos mayores de edad y habilitados por matrimonio que “padecen alteraciones impeditivas del autogobierno y abarca la dirección y administración integrales de la persona y bienes de quien las sufre”); la de

bienes (en casos de ausencia, arts. 52 y 451 CCU; y herencia yacente, arts. 453 y siguientes CCU) y las denominadas genéricamente especiales (por ejemplo, la del habilitado por matrimonio cuando aspira a contraer nuevas nupcias, art. 308). Las curatelas generales, a su vez, se dividen en: a) curatelas legítimas, porque “el 13 cónyuge sano es curador de su cónyuge insano” (art. 441 nc. 1º); b) curatelas testamentarias (art. 444); c) curatela dativa (art. 445); d) curatela legal (art. 443). (Remersaro Coronel y Zubillaga Puchot, 2022, p. 13)

Principios orientadores para un modelo de atención de apoyo a mujeres en situación de dependencia por motivo de discapacidad con hijos e hijas y sus familias

Para comenzar, es imprescindible resaltar que el modelo de atención debe basarse en el enfoque de derechos, en el enfoque de género y generaciones, en la corresponsabilidad de los cuidados¹ y en la interseccionalidad como herramienta analítica conceptual. Asimismo, estos principios se articulan con los mencionados en los diferentes documentos elaborados por UCC: el *Protocolo de trabajo del Programa de Acompañamiento Familiar* (2020), el *Modelo de atención acción familiar* (2022), el Proyecto de Captación Temprana y Teleasistencia y el Proyecto del Piloto UCC-SNCD (2022). Estos tienen fundamento jurídico tanto en la CDP (Naciones Unidas, 2006) como en el marco normativo nacional (leyes n.º 18.651, n.º 19.691 y n.º 19.580).

- **Derecho al respeto de la dignidad personal, a la privacidad y al igual reconocimiento ante la ley:** Estos derechos se encuentran consagrados en el marco internacional y nacional, por lo que deben exigirse y garantizar su cumplimiento (Naciones Unidas, 2006, art. 12).
- **Igualdad y no discriminación.** “1. Los Estados Partes reconocen que todas las personas son iguales ante la ley y en virtud de ella y que tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida sin discriminación alguna. 2. Los Estados Partes prohibirán toda discriminación por motivos de discapacidad y garantizarán a todas las

1 “Corresponsabilidad social: La idea de corresponsabilidad social de los cuidados nace del reconocimiento de que el cuidado es un derecho y cumple funciones esenciales para el desarrollo y el bienestar colectivos y que, por tanto, debe ser visibilizado, revalorizado y redistribuido entre todos los agentes que se benefician del mismo. La corresponsabilidad social supone un modelo de protección social en el que se reconoce el valor de los cuidados y se brindan garantías para su provisión, redistribuyendo las cargas, con énfasis en la desfamiliarización y en la participación del Estado como garante. Corresponsabilidad de género: Refiere específicamente a los efectos buscados en la deconstrucción de los roles tradicionales de género en el marco de la división sexual del trabajo. Esto es, que varones y mujeres participen en la misma medida en el trabajo no remunerado de modo que ambos tengan las mismas oportunidades para desarrollar su vida personal, familiar y laboral. Apela a transformar la conformación misma de las identidades de género en dos sentidos. Por un lado, apunta a la deconstrucción de estereotipos, mandatos sociales, mitos y creencias en torno a capacidades, espacios o roles naturales de cada género. Por otro, busca hacer visible cómo esas construcciones generan desigualdades entre mujeres y varones. Implica, en definitiva, quebrar la división sexual del trabajo” (SNCD, MIDES, 2021).

personas con discapacidad protección legal igual y efectiva contra la discriminación por cualquier motivo. 3. A fin de promover la igualdad y eliminar la discriminación, los Estados Partes adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar la realización de ajustes razonables” (Naciones Unidas, 2006, art. 5).

- **Autonomía y autodeterminación:** Es imprescindible reconocer la autonomía y la autodeterminación de las personas con discapacidad, reconocer su capacidad jurídica, el ejercicio de la ciudadanía y la participación plena en todo lo referido a su vida cotidiana y su contexto (Naciones Unidas, 2006, arts. 5 y 19).
- **Accesibilidad universal.** Se debe garantizar la accesibilidad universal al entorno físico, accesibilidad en el transporte y accesibilidad comunicacional (lengua de señas uruguaya [LSU], comunicación aumentativa, comunicación alternativa, Braille) (Naciones Unidas, 2006, art. 9).
- **Ajustes razonables:** Se debe considerar la aplicación de ajustes razonables para cada situación, el traje a medida (Naciones Unidas, 2006, art. 2).

Recomendaciones para la atención a mujeres en situación de dependencia por motivo de discapacidad con hijos e hijas

Las mujeres con discapacidad pueden encontrarse con diferentes necesidades de apoyo para la crianza de sus hijos e hijas. El Estado deberá prestar el apoyo apropiado a las madres con discapacidad para el desempeño de sus responsabilidades en la crianza (Naciones Unidas, 2006, art. 23, numeral 2)

En ningún caso se separará a un niño o niña de sus padres debido a una discapacidad de este, de ambos padres o de uno de ellos. (Naciones Unidas, 2006, art. 23, numeral 4)

El apoyo para la crianza de los hijos e hijas en el hogar puede consistir en una persona que preste el servicio de cuidado diario de un niño o niña. Este tipo de apoyo no reemplaza a la madre o padre. Son las madres y/o los padres quienes toman las decisiones para satisfacer las necesidades de su hijo o hija, aun cuando un tercero o tercera esté ejecutando la labor. Es relevante para determinar este apoyo personal, la voluntad de la madre, la intensidad del apoyo que solicita para sí misma y las necesidades del niño o niña. El apoyo otorgado por el Estado debe hacerse oportunamente y considerar el espacio de tiempo entre el nacimiento y la entrada a la educación básica del niño o niña. (Cisternas, 2023, p 17)

Cuando una mujer con discapacidad “decide”² ser madre, es crucial considerar una serie de aspectos para asegurar que tanto ella como la familia y su hijo o hija reciban el apoyo necesario para crecer y desarrollarse en un entorno seguro, protector, afectivo e inclusivo.

A continuación, se presentan algunas consideraciones importantes.

Acceso a la información

Es fundamental que la mujer con discapacidad tenga acceso a información adecuada sobre salud sexual y reproductiva, cuidados prenatales, parto y crianza. Esto, también implica asegurar que los

2 Es importante aclarar que el término *decidir* conlleva la posibilidad de toma de decisión, de soberanía sobre el cuerpo, de autonomía, de conocer opciones para poder decidir. En muchas situaciones la “decisión” está determinada por la falta de información, por las construcciones sociohistóricas sobre la maternidad, entre otros varios factores.

servicios de atención médica sean accesibles y que el personal médico esté capacitado en el manejo de las necesidades específicas de las mujeres con discapacidad. Es importante tomar en cuenta el documento *Recomendaciones para el trato y una atención adecuada de las personas con discapacidad en los servicios de salud* (MSP y MIDES, 2021), donde se explicitan las recomendaciones que deben seguir los servicios de salud con especificaciones según el tipo de discapacidad.

Es clave definir, en cada caso, los formatos y el tipo de narrativa que estos materiales informativos deben reunir y esto se hará en relación con el tipo de discapacidad, los apoyos técnicos utilizados y las tecnologías disponibles en cada contexto. Se debe considerar que cada persona es quien debe definir la modalidad, incluyendo el apoyo personal para la lectura eficiente, pudiendo requerir diferentes instancias de explicación e información complementaria.

Interesa resaltar que cuando se habla de acceso a la información no se hace referencia sólo a lo específico vinculado al momento que la mujer consultante y su familia estén atravesando, sino que se debe facilitar información accesible que garantice el acceso a prestaciones y servicios que den respuesta no sólo a lo vinculado a la maternidad y los cuidados en salud, sino que puedan acompañar los proyectos individuales y familiares.

Acompañamiento durante el embarazo, el parto y la crianza

Durante el embarazo y el parto, las mujeres con discapacidad pueden necesitar apoyo adicional, tanto físico como emocional. Es fundamental asegurar su acceso a servicios de atención prenatal y asistencia durante el parto que respeten sus necesidades, intereses y deseos. También es importante proporcionar los ajustes razonables necesarios para garantizar que puedan ejercer sus derechos plenamente.

En particular, la persona que brinda apoyos puede ser distinta a la figura del acompañante, por lo que debe autorizarse la presencia de ambas, ya que hace al ejercicio pleno de los derechos de las mujeres en situación de discapacidad.

Si se trata de una mujer sorda, se debe garantizar la disponibilidad de un intérprete durante el transcurso del embarazo y en el momento del parto.

Se debe informar sobre procedimientos, intervenciones, trámites o documentación relacionada con el momento que está transitando la mujer, teniendo en cuenta versiones accesibles, tiempos individuales y formas alternativas de comunicación, utilización de pictogramas, material en lectura fácil, etcétera.

En algunas situaciones la prenatalización de “incapacidad”, de que no va a poder, implica que las mujeres en situación de dependencia por motivo de discapacidad no cuenten con los cuidados y controles necesarios. Cuando las situaciones, a su vez, se ven atravesadas por situaciones de vulnerabilidad y pobreza, se complejizan, por lo que el miedo a la separación del niño o niña es frecuente. *Ivana decidió tener a su hijo en la calle por miedo a que se lo sacaran o por miedo a internaciones largas, ya que le habían planteado desde el sistema de salud que pudiese permanecer todo el embarazo internada, pero se negó. Ivana tuvo a su bebé en calle, motivo por el cual se inició un proceso judicial de amparo.* (Entrevista, 2024)

Accesibilidad del entorno

Es fundamental que el entorno en el que vive la mujer con discapacidad sea accesible y esté adaptado para satisfacer sus necesidades y las de su hijo o hija. Si bien se sabe que la accesibilidad universal no se cumple en la mayoría de los entornos, cuando además la discapacidad intersecta con la situación de pobreza, la accesibilidad del entorno es casi una utopía. Aun así, se pueden realizar pequeñas modificaciones en el hogar que permitan mejorar la accesibilidad y generar entornos más protectores, así como traccionar a las instituciones y al espacio público para que garanticen adaptaciones que promuevan la accesibilidad de los entornos.

Estas medidas de accesibilidad pueden mejorar la funcionalidad en forma definitiva o transitoria; por ejemplo, una bandolera para el porteo inicial que se adecúe a las características del funcionamiento de la madre durante el amamantamiento.

Apoyos en la crianza del niño o la niña

Nadie puede criar ni cuidar solo o sola. Las mujeres con discapacidad pueden necesitar apoyo adicional en el cuidado de sus hijos o hijas. Para ello es clave realizar junto a ellas un plan de apoyos, donde se expliciten los apoyos necesarios para que las mujeres y sus familias puedan garantizar los cuidados y los niños o niñas puedan crecer en un entorno afectivo, seguro y protector.

En este sentido, es fundamental analizar toda la estrategia de acompañamiento sin perder de vista el interés superior del niño, pero con la certeza de que no hay mejor lugar para crecer que en familia. Por esto, en las etapas de acompañamiento es fundamental, además de desplegar el plan de apoyos, fortalecer el enclave familiar y la red vincular y comunitaria.

Si bien el protocolo pone énfasis en las mujeres con discapacidad, a partir de las investigaciones y la evidencia recogida sobre las barreras de las mujeres en el ejercicio de la crianza de hijos e hijas, es imprescindible resaltar que todo el documento se elabora desde la perspectiva de género. Esto significa que el abordaje debe reforzar y colocar la corresponsabilidad en los cuidados y en el rol fundamental del padre y de la familia ampliada.

Derechos y autonomía

Es fundamental respetar los derechos y la autonomía de las mujeres con discapacidad en todas las etapas de la maternidad. Esto implica garantizar el derecho a tomar decisiones informadas sobre la propia salud y la del hijo o hija, con información disponible y accesible.

Se debe considerar que la autonomía progresiva de las niñas y adolescentes en situación de discapacidad está signada, muchas veces, por su condición de discapacidad, apartándose de los estereotipos y mandatos de género hegemónicos, lo que las deja fuera de las formas y prácticas de crianza (cuidado de hermanas y hermanos, alimentación e higiene de terceros, compras y colaboración en actividades domésticas, etc.). Esto suele expresarse en la literatura sobre la temática como “proceso de desgnerización” y funda, por un lado, los mitos vinculados a la asexualidad, pero también las coloca por fuera de lo que luego, en procesos de embarazo y maternaje, se les pedirá como habilidades casi “propias” de su rol materno. Entonces, es imprescindible que, al transmitir información y brindar orientaciones para la toma de decisiones —tanto para sí mismas como para sus hijas e hijos—, no se dé por obvia o por conocida la información básica.

Por ejemplo, las mujeres sordas no cuentan con la información que circula habitualmente por vías informales, compartida en breves comentarios intrafamiliares o en redes coloquiales, o por difusión radial o televisiva. Esto las deja por fuera de contar con información que para otras personas es obvia y a la que pueden acceder casi sin colegir su procedencia (transporte, charlas de ascensor, etc.). Por esto, cuando se garanticen la accesibilidad y los ajustes relativos a brindar información, es clave chequear si esa información tiene impacto en el campo nocional de la mujer o si es necesario comenzar desde conceptos previos, claros y básicos (nombres de partes del cuerpo que cotidianamente tienen otras formas de mención y que en los textos se expresan con palabras que la mujer desconoce, medidas en gramos o centilitros, cuya equivalencia no se logra, etc.).

Las expectativas respecto a lo que una mujer debe realizar no son las mismas si es una mujer con discapacidad que si no lo es, especialmente cuando implica la crianza y cuidados de hijos e hijas. Las expectativas institucionales respecto a cómo la mujer debe cuidar y qué se va a evaluar, deben ser problematizadas y explicitadas en todo momento. *Romina es una mujer que tuvo un amparo de un año con su hijo. Sostenía visitas todos los días, recuperó su cuidado por dos meses pero se evaluó que no cumplía con los cuidados y volvió al amparo. Durante el tiempo de amparo, el bebé pasó por un diagnóstico de parálisis cerebral, por lo que en esos dos meses que ejercieron el cuidado luego de un año se esperaba que pudiesen cumplir con las expectativas de cuidado institucionales. Romina y su pareja aún no saben por qué no pudieron cuidar a su hijo.* (Entrevista, 2024)

Para poder ejercer su autonomía, se les debe facilitar la información correcta, así como explicitar las expectativas institucionales y lo que se espera en cada momento.

Por todo lo antes mencionado, es fundamental adoptar un enfoque centrado en la persona, que respete la autonomía y la dignidad, y promueva la inclusión y la participación activa en la sociedad.

Herramientas para el apoyo a la crianza de hijas e hijos de mujeres en situación de dependencia por motivo de discapacidad

En este apartado se presentan orientaciones metodológicas para el acompañamiento de situaciones de mujeres con discapacidad y sus familias. Si bien se hace referencia a orientaciones en el abordaje de las situaciones de las mujeres con discapacidad y sus familias, es imposible diseñar un abordaje por fuera del contexto familiar, vincular y comunitario, y, por tanto, es imprescindible realizarlo en función de la relación barreras-apoyos.

Asimismo, las estrategias y herramientas planteadas son un insumo para los acompañamientos de los programas de UCC y la SNCD, articulando con los encuadres programáticos y metodológicos de cada uno de los servicios y dispositivos.

Algunas recomendaciones planteadas por Cisternas (2023, pp. 15-16) en el *Modelo de protocolo para la maternidad de mujeres con discapacidad*, a tener en cuenta durante toda la intervención son:

Mujer con discapacidad visual, ceguera o baja visión (Cisternas, 2023, p. 15):

- Antes de interactuar, presentarse.
- Utilice palabras orientadoras, evitando los gestos.
- No hay que elevar la voz ni exagerar.
- Consultarle a la persona, sin invadirla, si necesita apoyo para su desplazamiento y de qué forma.
- Si usa un bastón, no se lo quite ni levante el brazo donde lo lleva. Tenga especial cuidado de respetar el lugar donde la persona lo dejó y de no moverlo sin permiso y sin avisar.
- Comente si está realizando alguna actividad dando referencias claras.
- Despídase antes de alejarse.

Mujer sorda y con discapacidad auditiva (Cisternas, 2023, p. 15):

- Siempre consulte a la persona cuál es la mejor forma de comunicarse, si se comunica con lengua de señas, gestual u otras formas de comunicación.

- Puede elaborarse previamente una infografía con alguna información clave a compartir en las diferentes instancias.
- Asegúrese de contar con un intérprete.
- No dé por sentado que la persona sabe lectoescritura.
- Antes de dirigirse a la persona asegúrese de que le está prestando atención. Si no le está mirando, puede avisarle con un gesto sobre su hombro.
- No eleve la voz ni haga ademanes exagerados.
- Cuando le esté hablando, mire a la persona y procure que su boca no esté tapada, posibilitando, si la persona supiese, la lectura de labios.

Mujer con discapacidad física (Cisternas, 2023, p. 16):

- Siempre pregunte a la persona si necesita apoyo y de qué manera.
- Tenga en cuenta y respete los ritmos de desplazamiento.
- Si es usuaria de silla de ruedas, siéntese de manera que puedan verse a la cara.
- Nunca toque la silla de ruedas o se agarre sin solicitar su permiso.
- No mueva las muletas, bastón u otra ayuda técnica sin el consentimiento de la persona.

Mujer con discapacidad intelectual (Cisternas, 2023, p. 16):

- No la trate como a una niña.
- Pregúntele cuál es el formato de comunicación que prefiere.
- Realice preguntas que pueda responder con un “sí” o un “no”.
- Respete sus tiempos.
- No interrumpa y deje el tiempo que sea necesario para que pueda explicar lo que sucede o lo que necesita.
- Utilice palabras sencillas, oraciones breves y claras.
- Procure realizar preguntas abiertas, evitando el uso de siglas o expresiones técnicas.
- La utilización de pictogramas, lectura fácil o infografías puede ser una buena herramienta.

Mujer con discapacidad psicosocial:

- Es fundamental validar lo que la persona relata, así como sus solicitudes, preguntas y comentarios.
- Evite cuestionarla o minimizar lo que está expresando.

Estrategia centrada en la persona

La estrategia centrada en la persona con discapacidad es un enfoque que pone a la persona en el centro de la planificación, el acompañamiento, el diseño del plan de apoyos y la prestación de servicios, reconociendo sus necesidades individuales, sus deseos y sus potencialidades. En lugar de adoptar un enfoque estandarizado o centrado en la discapacidad, esta estrategia busca comprender a la persona en su totalidad, en interrelación con las barreras, tomando en cuenta su contexto social, económico, emocional y cultural.

Lo anterior no implica que los niños, niñas y adolescentes quedan por fuera del diseño, sino que se pondrá foco en su interés superior, de manera de garantizar el derecho de la mujer con discapacidad a cuidar y el derecho de niños, niñas y adolescentes a vivir en familia y a crecer y desarrollarse en entornos seguros, protectores y afectivos.

En resumen, la estrategia centrada en la persona con discapacidad se basa en el reconocimiento de la dignidad y el valor intrínseco de cada individuo, y busca garantizar que las políticas y los servicios estén diseñados para satisfacer sus necesidades y promover su bienestar y calidad de vida.

Plan personal de apoyos

El plan personal de apoyos (PPA) (Verdugo et al., 2021) es una herramienta fundamental que implica diagramar una descripción de los apoyos en función de indicadores y dimensiones que garanticen el logro de mayor autonomía, fortalezcan las redes de cuidado familiares y comunitarias, y promuevan una participación protagónica de la mujer en situación de discapacidad.

Un PPA es una herramienta integral diseñada desde la estrategia basada en la persona.

Se presentan a continuación los elementos y las fases clave para el desarrollo del PPA.

Encuadre inicial³

Objetivos de esta fase:

- Realizar un primer acercamiento a la situación.
- Encuadrar el acompañamiento: explicar los tiempos, presentar al equipo, las características y el porqué del acompañamiento.
- Hacer una evaluación inicial de la situación: aplicación de herramientas y técnicas para relevar información.

Esta primera fase es fundamental para encuadrar la intervención, en el sentido efectivo de encuadre, en cuanto a que se pueda explicitar de manera accesible las características del acompañamiento, los tiempos de intervención, la conformación del equipo, el porqué de la intervención y el carácter voluntario de la participación.

Es fundamental explicar a la mujer con discapacidad y a su familia qué es lo que la institucionalidad espera, cuáles son las expectativas, de la manera más clara y sencilla posible.

Es clave explicitar que en todo momento la voz de la mujer en situación de discapacidad estará en el centro de la intervención; su narrativa será valiosa, importante para la toma de decisiones, y todo movimiento será en acuerdo y mutuo conocimiento.

Se buscará bajar la barrera actitudinal, tanto de quienes intervienen como del entorno, incluyendo en el entorno a las familias, las redes de vecindad y los contactos cotidianos. Se devolverá en forma expresa la identidad de mujer, tomando su discapacidad como una condición personal. Se intentará colocar en el discurso las formas de nombrarse y de significar su singularidad, intentando evaluar el peso cotidiano que tiene para ella el ser una mujer en situación de discapacidad. Por esto, es importante que el equipo interviniente conozca si la situación de discapacidad es adquirida o si existe desde el nacimiento. Esto permitirá decodificar si la identidad personal está configurada con esta condición y, por tanto, tendrá estrategias de funcionamiento particulares y claramente teñidas de significación —tanto para ella como para quienes la rodean—, a la vez que tendrá también un peso —positivo o negativo— ante las demás personas (congénita o innata).

Si la discapacidad es adquirida, esta identificación puede ser relativa; la discapacidad puede ser negada o vivida como una pérdida personal, una marca con la que convivir. Será importante

3 Es importante resaltar que estas orientaciones se encuentran en consonancia con los protocolos de UCC, por lo que se recomienda leer tales documentos. Con relación al Protocolo de trabajo del Programa de Acompañamiento Familiar (UCC, 2020), se recomienda la lectura del punto 5.1, que hace referencia al inicio de la intervención.

evaluar cómo, en lo cotidiano, esta mujer se relaciona con su condición de discapacidad y cómo ha vivido el proceso a partir de ese evento (podría asimilarse a los momentos de un proceso de duelo). Esto no equivale a la mirada pesimista o de sufrimiento con la que se suele identificar a las situaciones de discapacidad, pero será fundamental comprender los significados para poder develar la situación de discapacidad particular en el entramado familiar y comunitario.

Como fuera explicitado, si bien este documento se centra en la mujer en situación de dependencia por motivo de discapacidad, la intervención del equipo técnico implica garantizar los apoyos necesarios para que pueda criar a sus hijos e hijas en contexto familiar y comunitario. Esto implica que, si bien la estrategia estará centrada en la persona, se deberán poner a disposición las herramientas, preguntas y observación necesarias para tener una evaluación integral de la situación.

Para la elaboración de la línea de base (UCC, 2020, p. 31) existen diversos instrumentos diseñados por UCC, según cada dispositivo. Asimismo, en el documento del Proyecto Piloto de Apoyo a la crianza se explicitan los siguientes instrumentos:

- Formulario de asignaciones familiares.
- Formulario de captación 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.

Existen varios formularios y registros que se encuentran a disposición para que los equipos técnicos los utilicen en esta fase o en posteriores, de modo tal que puedan tener una evaluación integral a partir de la cual diseñar el acompañamiento.

La experiencia de la dupla técnica del Piloto de Apoyo a la Crianza da cuenta de que la aplicabilidad de las herramientas no puede ser universal, no sólo porque no es accesible (barrera de información y comunicación), sino porque, al no contar con la mirada de discapacidad, puede invisibilizar situaciones concretas, identificar riesgos erróneos e invalidar las narrativas y discursos de la mujer con discapacidad y su entorno.

Sin desconocer la importancia de la información obtenida a partir de la aplicación de los múltiples formularios de línea de base, es necesario realizar un análisis de estos para transversalizar la perspectiva de discapacidad

“Existen múltiples barreras para la aplicabilidad de los formularios, que dificultan el relevamiento de la información de manera correcta. En algunas preguntas referidas a prácticas, cómo las formas de aupar a los niños y niñas, como en otras, es necesario aclarar la respuesta o no aplicar esa pregunta en función de la situación de discapacidad. Un ejemplo de ello, es una mujer que tiene una amputación de brazo, quien debe cinchar a su hijo o hija para auparlo”. (Entrevista, 2024)

Hacernos las preguntas: la elaboración conjunta del PPA

Objetivos de esta fase:

- Diseñar una estrategia de acompañamiento con perspectiva de género y generaciones, con enfoque de derechos y discapacidad.
- Construir en conjunto con la mujer con discapacidad, su familia y su entorno un PPA accesible e inclusivo, con foco en la corresponsabilidad de los cuidados.
- Diseñar los objetivos, metas y tiempos para el acompañamiento.

Esta fase es fundamental para elaborar una estrategia de apoyo, el verdadero PPA, donde se identificarán en conjunto objetivos y metas para la intervención.

En esta fase es fundamental la realización de las preguntas correctas: ¿Qué puede? ¿Qué necesita? ¿Quiénes son sus apoyos? ¿Qué rol cumplen los demás integrantes de la familia? ¿Cuál es su vivencia personal? ¿Cuáles son sus deseos y proyecciones?

Incorporar interrogantes es la forma de habilitar el campo de posibilidad, campo que muchas veces está anulado —para estas mujeres— en los intercambios cotidianos interpersonales, dada la posición social que significa la discapacidad. Será importante reafirmar y fortalecer su propia postura ante la crianza, escuchar cómo imagina actividades a futuro y, en definitiva, construir junto a ella un discurso de reconocimiento.

En las mujeres en situación de discapacidad suele verse interpelada la percepción de lo relevante en lo cotidiano, su escala de lo que “es importante” y, sobre todo, se suele dar más preponderancia a los ajustes o funcionamientos singulares que a sus logros y alcance de metas.

Se sugiere enfatizar su derecho a ensayar diferentes formas de hacer las tareas cotidianas de crianza, su derecho a equivocarse y a no saber cómo realizarlas. Suele haber en los intercambios con diferentes actores cierta comparación entre lo que la mujer en situación de discapacidad hace y aquello que habitualmente se hace (posición hegemónica de la práctica).

Es frecuente que aquellas prácticas que se apartan de esa forma hegemónica se desestimen o se trate de adecuarlas para que el funcionamiento de la mujer en situación de discapacidad se diferencie lo mínimo posible del de aquellas mujeres que no tienen esta condición. Por esto, será central valorizar intencionadamente el derecho a su funcionamiento particular, a utilizar el tiempo que necesite y a reivindicar lo relativo a sus formas y maneras de ser y hacer.

Cuando mi hija nació, para darle de amamantar tenía que poner una almohada sobre mis piernas y debajo de ella, para que me quedara a la altura para que pueda succionar, y la mema cuando empezó a tomar yo se la sostenía con mi boca o con mi pera, enseguida aprendió solita a agarrarla. Los pañales y la ropita para cambiarla me ayudaba con la boca, y con los pies también. (Mujer con discapacidad física)

El mapeo de recursos: herramienta clave para el armado del PPA

Para la elaboración del PPA es fundamental realizar un mapeo exhaustivo de recursos y servicios comunitarios, locales y nacionales. Este mapeo permitirá armar la herramienta del plan poniendo en juego todos los recursos disponibles.

Según la experiencia en territorio, los recursos podrían ser clasificados en dos tipos:⁴

- **Recursos accesibles:** Son aquellos recursos que cuentan con accesibilidad edilicia, de información y comunicación. Cuentan con lo necesario para que la persona con discapacidad pueda hacer uso del servicio en igualdad de condiciones y se garantice su participación plena. También aplica para aquellos recursos, prestaciones y servicios que realmente se encuentran disponibles en los hechos, a los que pueden acceder. En esta categoría de clasificación se prevé que la accesibilidad esté dada desde la forma de acceso, es decir, que se cuente con transporte para llegar, transitar, estar y regresar. La identificación de estos recursos es en parte artesanal, donde cada equipo técnico mapea a nivel comunitario y con anclaje territorial todos los recursos accesibles que favorezcan el abordaje de las situaciones y la elaboración del plan de apoyos.
- **Recursos amigables:** Los recursos que se encuentran en esta categoría no siempre cuentan con la accesibilidad necesaria, pero han desarrollado múltiples herramientas para reducir las barreras de los entornos, fundamentalmente las barreras actitudinales. Los recursos amigables reciben en igualdad de condiciones, incluyen, generan puentes

4 Clasificación acuñada por el equipo técnico del Proyecto Piloto de Apoyo a la Crianza.

y se centran en la persona para acompañar toda la estrategia. En muchas ocasiones los equipos técnicos se encuentran con estos recursos y servicios, que aportan a la intervención desde la construcción conjunta.

Para la elaboración de un PPA, la identificación y el mapeo de recursos es clave. Los equipos técnicos deberán armar el mapeo con perspectiva de discapacidad, para develar y potenciar aquellos que son accesibles y amigables, y, en algunas ocasiones, en conjunto con la mujer con discapacidad y su entorno, optar por uno u otro según el objetivo de intervención propuesto.

El mapa también ofrece información para articular con esos centros y ver el margen de ajustes y modificaciones. En algunas situaciones quizás haya posibilidad de optar, pero en otras, si es un sólo centro, quizás haya que traccionar con él para que sea más “accesible” y “amigable”.

Tabla 2. Ejemplo de utilización de la herramienta

| Recursos y servicios | Accesible | Amigable |
|-------------------------------------|---|---|
| Centros educativos | No. No cuenta con intérprete. No cuenta con accesibilidad edilicia. No hay adecuación pedagógica. | Sí. Referente educativo con formación en discapacidad. |
| Transporte cercano | Sí. Cuenta con un ómnibus accesible a una cuadra de su casa. | No. Muy poca frecuencia. Calles sin pavimentar, con pozos, imposible transitar con silla de ruedas. |
| Espacios de recreación en el barrio | No. No hay en el barrio. | |

En la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores (OEA, 2015) la accesibilidad se elevó al estatus de derecho humano, considerándose una condición *ex ante* para posibilitar el ejercicio pleno e igualitario de todos los demás derechos consagrados.

Puede suceder, dado que la condición de discapacidad es singular, que, habiéndose garantizado la accesibilidad universal, la persona necesite adecuaciones particulares que resuelvan la accesibilidad para su situación específica. Es aquí que operan los ajustes razonables —condición

ex post—, que tienen características y duración acordes a cada persona en un momento o actividad puntual.

Recursos disponibles para los equipos técnicos

- Catálogo de apoyos técnicos (MIDES) (<https://apoyos-tecnicos.mides.gub.uy/>). Los apoyos técnicos son todos aquellos productos que se utilizan para mantener o mejorar la calidad de vida de las personas, promoviendo la autonomía en todos los aspectos de su vida.
- Prestaciones de UCC (MIDES) (<https://www.gub.uy/ministerio-desarrollo-social/node/9808>). Prestaciones universales y focalizadas.
- Guía para el acceso a prestaciones y servicios (UCC-MIDES) (https://docs.google.com/document/d/1fR3BxKycf6TIO_OX0AxVKXVIZ7Kxc6gBnVRVqEnJRRE/edit).
- Guía de derechos y apoyos para personas con discapacidad en Uruguay (MSP) (<https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/comunicacion/publicaciones/guia-derechos-apoyos-para-personas-discapacidad-uruguay>)
- Mapa de georreferenciación nacional (MIDES) (<https://mapas.mides.gub.uy/index.php>).
- Guía nacional de recursos sociales (MIDES) (<https://guiaderecursos.mides.gub.uy/mides/guiarecurso/templates/inicio.jsp?contentid=28167&idcont=28167&channel=innova.front>).
- Guía para cuidadores y cuidadoras en la atención de personas en situación de dependencia (SNIC) (<https://www.gub.uy/sistema-cuidados/comunicacion/publicaciones/guia-para-cuidadores-cuidadoras-atencion-personas-situacion-dependencia>).

El PPA, la herramienta indispensable para el diseño de la estrategia

En este apartado se presenta como herramienta el PPA, fundamental para garantizar el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad y su participación plena. Esta herramienta permite visualizar los apoyos naturales, los apoyos comunitarios y los apoyos planificados necesarios para que las personas con discapacidad puedan realizar las tareas de la vida cotidiana, así como garantizar los apoyos para la crianza de hijos e hijas.

... el paradigma de los apoyos supone un cambio conceptual y práctico en el que el diagnóstico es esencialmente una herramienta para planificar la intervención, se fundamenta en la idea de que generalmente, con apoyos apropiados durante un período [...], el funcionamiento de la persona con discapacidad [...] experimentará mejoras significativas. Los sistemas de apoyo constituyen la parte final del proceso, después del diagnóstico y la descripción de dificultades y necesidades. (Parra y Oliva, 2013, p. 15)

El PPA es la identificación y la organización de las necesidades de apoyo de la persona con discapacidad, con el acompañamiento adecuado, pero siempre con base en la autodeterminación. Esto implica que la persona tenga la disponibilidad y la capacidad de decisión, en un ambiente de confianza, para identificar sus necesidades de apoyo en un momento y una situación específicos de su vida. Aquí el rol de los equipos técnicos es fundamental: develar, cuestionar y visibilizar las situaciones de poder que se encuentran soslayadas y reproducen la posición de desigualdad de la discapacidad.

Linares (2022) plantea que las necesidades de apoyo pueden analizarse en dos dimensiones. Una es

... la posibilidad del registro y reconocimiento, y la segunda en relación a su variabilidad. Si hablamos de registro y reconocimiento de las necesidades de apoyo nos referimos a la construcción subjetiva del sí mismo como eje de la autopercepción. [...] los discursos socialmente sostenidos sobre la discapacidad y sobre el género operan directamente en los procesos de subjetivación, validando o no un rol social o un posicionamiento vital. (2022, p. 33)

Por otro lado, la segunda dimensión se refiere a la variabilidad:

... entendemos que las necesidades de apoyo van cambiando, se van transformando, así como requieren diferentes tiempos y procesos. La variabilidad podría entenderse, además, como un indicador de funcionamiento de los apoyos, ya que lograr un resultado de mayor autonomía en una actividad que previamente podría requerir apoyos y posteriormente no, mostraría un salto hacia un mayor grado de autonomía. (Linares, 2022, p. 34)

Los apoyos pueden ser naturales, comunitarios y planificados.

Los **apoyos naturales** son los recursos y las relaciones sociales que una persona tiene en su entorno cercano, como familiares, amigos, vecinos, compañeros de trabajo o miembros de la comunidad. Estos apoyos son parte de la red de relaciones de una persona y pueden desempeñar

un papel crucial en su bienestar y calidad de vida. Estos apoyos se caracterizan por ser voluntarios y no profesionales, lo que significa que no son parte de un servicio o programa formal.

La importancia de los apoyos naturales se encuentra en su accesibilidad y continuidad en la vida de una persona. A menudo, los apoyos naturales pueden ofrecer un nivel de comprensión y cercanía que es difícil de lograr con otros apoyos. Además, los apoyos naturales pueden contribuir a la inclusión social y a la sensación de pertenencia de una persona en su comunidad.

Es importante fomentar, fortalecer y potenciar los apoyos naturales en la vida de las personas con discapacidad, ya que pueden desempeñar un papel fundamental en su autonomía, independencia y calidad de vida.

Lo tuve a mi hijo con 39 años, tengo esquizofrenia. Ahora tiene 8 años mi hijo. Actualmente estoy trabajando en BPS, entré por la ley de personas con discapacidad, el 1 de julio hace 4 años que entré. Lo tuve a mi hijo con diabetes también, no es fácil, pero con el apoyo familiar y la ayuda de los médicos es posible. Tengo a mi pareja que me apoya, eso es muy importante también y no apartarse de la gente, aunque a veces me gusta estar un poco sola. (Mujer con discapacidad psicosocial)

Los **apoyos comunitarios** son los recursos y servicios disponibles en la comunidad que pueden ayudar a las personas con discapacidad a participar plenamente en la sociedad y a alcanzar sus metas y objetivos. Estos apoyos pueden incluir servicios de salud, educación, transporte, vivienda, empleo, recreación y otros servicios sociales.

Los apoyos comunitarios se basan en el principio de inclusión y buscan promover la participación activa y la igualdad de oportunidades para todas las personas, independientemente de sus habilidades o discapacidades. Estos apoyos pueden ser proporcionados por organizaciones gubernamentales, no gubernamentales, grupos de la comunidad y otros actores comunitarios.

Los **apoyos planificados** son estrategias y recursos diseñados específicamente para satisfacer las necesidades individuales de una persona con discapacidad. Estos apoyos se desarrollan mediante un proceso cuidadoso de planificación que involucra a la persona, a su red de apoyo y a profesionales pertinentes, con el objetivo de maximizar su autonomía, independencia y calidad de vida. Los apoyos planificados se centran en las necesidades y deseos de la persona, reconociendo su capacidad de autodeterminación y toma de decisiones. Además, estos apoyos se adaptan a medida que las circunstancias y necesidades de la persona cambian, lo que permite una mayor flexibilidad y capacidad de respuesta.

Parra y Oliva (2013) plantean que no sólo es necesario identificar los tipos de apoyos, sino también su intensidad.

- Intermitentes: Apoyos “cuando sea necesario”. Se caracterizan por su naturaleza episódica. Es decir, la persona no siempre necesita este apoyo(s).
- Limitados: Se caracterizan por su consistencia en el tiempo. Esto es, no son intermitentes, pese a que su duración sea limitada.
- Extensos: Suponen una implicación o intervención regular (ej. diaria) en, al menos, algunos ambientes (ej. trabajo u hogar) y no tienen limitaciones de tiempo (ej. apoyo a largo plazo en el lugar de trabajo y apoyo en el hogar a largo plazo).
- Generalizados: Se caracterizan por su consistencia y elevada intensidad. Son proporcionados en diferentes ambientes y pueden durar toda la vida. (Parra y Oliva, 2013, p. 17)

La intensidad permite visibilizar el alcance de la intervención de los equipos técnicos y definir las estrategias a seguir, entendiendo que la intervención tiene un tiempo acotado, con el desafío permanente de garantizar la crianza de hijos e hijas, efectivizando el ejercicio de los derechos de todos y todas: hijos e hijas, madre con discapacidad y su familia. Así mismo, la herramienta nos permite construir indicadores y metas.

Tabla 3. Ejemplo general para la utilización de la herramienta

| Apoyo a la crianza | | | | |
|--------------------------|--|--|--|--|
| Intensidad de los apoyos | Intermitentes | Limitados | Extensos | Generalizados |
| Tipo de apoyo | | | | |
| Apoyos naturales | Apoyo ocasional de familiares para cuidar a los niños cuando la madre necesita descansar. | Apoyo de familiares para cuidar a los niños durante algunas horas al día. | Familiares que comparten responsabilidades de cuidado y crianza de manera equitativa (fortalecer corresponsabilidad con padre, familiares paternos). | Red de familiares y amigos que brindan apoyo continuo en varias áreas de la crianza. |
| | Apoyo con la organización de las comidas, lista de compras, planificación. | Apoyo en la gestión de trámites. | Un familiar va a buscar a los niños a los centros educativos. | |
| Apoyos comunitarios | Participación en grupos de apoyo de madres con discapacidad, donde se comparten experiencias y consejos sobre crianza. | Asistencia a programas de apoyo psicosocial para madres con discapacidad, donde se ofrecen recursos y orientación sobre crianza. | Participación en talleres de crianza inclusiva y acceso a servicios de asesoramiento familiar en la comunidad. | Acceso a servicios de salud, educación y recreación inclusivos que apoyan a las familias en todas las áreas de la crianza. |
| | | | Los niños asisten a un CAIF o a centros educativos según edad. | |

| Apoyo a la crianza | | | | |
|--------------------------|--|---|--|--|
| Intensidad de los apoyos | Intermitentes | Limitados | Extensos | Generalizados |
| Tipo de apoyo | | | | |
| Apoyos planificados | Asistencia de un asistente personal durante ciertas horas de la semana para apoyar con tareas específicas de cuidado de niños y niñas. | Desarrollo de un plan individualizado de apoyo que incluye la visita regular de un profesional para brindar orientación y asistencia en la crianza. | Implementación de un programa de intervención temprana para niños con necesidades especiales, con apoyo terapéutico y educativo para la familia. | Diseño de un plan de apoyo familiar integral, coordinado por un equipo multidisciplinario que aborda todas las necesidades de la madre y sus hijos con discapacidad. |
| | Organizaciones locales que ofrecen servicios de transporte para citas médicas. | Gestión de las ayudas técnicas. | Programas de capacitación e inserción laboral para personas en situación de discapacidad. | |
| | | Apoyo en el acceso a la justicia del equipo técnico. | | |

Estos ejemplos muestran cómo los apoyos pueden variar en intensidad según las necesidades individuales de la madre, sus hijos e hijas y su familia, en coordinación con los recursos disponibles.

Implementación del PPA

Los objetivos de esta fase se vinculan con poner en práctica las estrategias y acciones planificadas, asegurándose de que se respeten las preferencias y derechos de la persona con discapacidad en todo momento y su familia.

En esta fase es imprescindible que el equipo técnico pueda adaptar, modificar y rever el PPA a medida que avanza la implementación, buscando acompañar los procesos de las mujeres con discapacidad y sus familias.

Si bien la herramienta pretende dar orientaciones para diseñar acompañamientos que garanticen los apoyos para el ejercicio de los derechos, el desafío constante es el trabajo en un encuadre flexible, donde surgen emergencias, hitos en los procesos familiares y situaciones de crisis (internaciones médicas, quedar en situación de calle, duelo o pérdidas de referentes significativos de las familias, entre otras posibilidades de las dinámicas familiares), por lo que se hace necesario revisar constantemente la planificación y el PPA.

El ejercicio de adaptar no sólo implica ampliar los tiempos de intervención sino también readecuar las dinámicas y los escenarios del Programa a las realidades que se van presentando y a las posibilidades, intereses y ritmos de cada familia. Sin embargo, la flexibilidad y la adaptación no pueden ser tales que se pierda la especificidad del trabajo del Programa, la cual siempre debe estar orientada por una intencionalidad técnica y ajustada a fines. Aunque los emergentes y lo “no previsto” son inevitables en todo proceso, hay que apelar a mantener una visión de Programa y una ética de la intervención. Dado que la planificación es “flexible”, ella se orienta sobre los grandes ejes a trabajar sin pretender pautar, establecer ni modelar conductas. Por el contrario, la flexibilidad se apoya sobre el concepto de “oportunidad” y “acontecimiento”: de escenas, de momentos, de gestos, de objetos, etc.; que constituyen la materia prima para observar e intervenir. (UCC, 2020, p. 37).

Evaluación y revisión periódica

Siguiendo con el sentido de los encuadres flexibles, la evaluación y la revisión periódica son imprescindibles:

- Monitorear de cerca el progreso y realizar ajustes según sea necesario para garantizar que el PPA siga siendo el adecuado para las circunstancias y en consonancia con los procesos familiares.
- Realizar evaluaciones regulares para revisar el progreso hacia los objetivos establecidos y evaluar la efectividad del PPA en la mejora de la calidad de vida de la persona con discapacidad y su familia. Se sugiere que la revisión sea al menos quincenal, para reforzar los acuerdos, explicitar los pasos a seguir y las metas a alcanzar. Se hace énfasis en el principio de variabilidad, que, junto a los principios de “oportunidad” y “acontecimiento”, el equipo técnico deberá utilizar como “materia prima para observar e intervenir” (UCC, 2020, p. 37).
- Revisar y ajustar el PPA según sea necesario para abordar nuevas necesidades, cambios en las circunstancias de la persona con discapacidad o avances en sus habilidades y metas y las de su familia.

Se sugiere utilizar indicadores como los de calidad de vida, para construir una herramienta que brinde insumos claros de avances e impacto de la intervención de los equipos técnicos.

Garantizar la participación y la autodeterminación

El acompañamiento de la mujer con discapacidad y su familia no puede lograrse si dentro de la estrategia no se encuentra el fomento de la participación activa y protagónica de la persona con discapacidad en todas las etapas del proceso de desarrollo y ejecución del PPA, asegurándose de respetar su capacidad de toma de decisiones y su derecho a ejercer control sobre su propia vida.

En este sentido, es fundamental proporcionar oportunidades para que la persona con discapacidad exprese sus opiniones, intereses y preferencias, y se involucre en la toma de decisiones que afecten su vida y su bienestar.

Cierre del proceso de acompañamiento

El cierre de un proceso de intervención es un momento crucial; es el momento en el que se evalúa la intervención y se explicitan los movimientos y procesos que las familias han logrado, así como se diseñan y acuerdan los pasos a seguir.

Los tiempos de acompañamiento deben ser explicitados desde el comienzo, sabiendo que pueden flexibilizarse pero que deben guiar objetivos acordados y metas a alcanzar. Al mismo tiempo, se debe reconocer que puede haber objetivos que no hayan sido alcanzados completamente, por lo que será necesario reforzar la articulación y la referencia con otros actores si fuese necesario. El cierre del proceso de intervención debe incluir la entrega de informes y documentación relevante a las partes interesadas, así como la elaboración de recomendaciones para el seguimiento y la sostenibilidad de los procesos.

Instalar el paradigma de los apoyos implica realizar un cierre del acompañamiento de manera responsable, acordada con la mujer con discapacidad y su familia, en articulación con los recursos comunitarios, barriales y nacionales, de manera de garantizar la sostenibilidad de los apoyos. Es necesario problematizar que en muchos casos hay apoyos que deberán trascender la intervención concreta y para ello, como equipo técnico, se deberá analizar en profundidad el PPA para acompañar las gestiones que fuesen necesarias, siempre fortaleciendo la autonomía de la mujer y su familia.

Recomendaciones para la elaboración de indicadores de calidad de vida

Los indicadores de calidad de vida para personas con discapacidad son herramientas importantes para evaluar su bienestar y su nivel de satisfacción en diferentes áreas de la vida. Estos indicadores pueden ayudar a identificar áreas de fortaleza y necesidades de apoyo, así como guiar el desarrollo de políticas y programas que promuevan una mayor inclusión y calidad de vida para las personas con discapacidad.

Robert Schalock y Miguel Ángel Verdugo (2021, p. 14), autores que profundizaron sobre estos indicadores, identifican ocho dimensiones clave que conforman una vida de calidad:

1. Bienestar emocional: Se refiere a la capacidad de una persona para manejar sus emociones de manera saludable, incluyendo la capacidad de lidiar con el estrés, la ansiedad y la depresión de manera efectiva.
2. Bienestar físico: Se refiere al estado general de salud física de una persona, incluyendo la alimentación adecuada, el ejercicio regular, el descanso adecuado y la prevención de enfermedades.
3. Bienestar material: Se refiere a la satisfacción de las necesidades básicas de una persona, como tener acceso a vivienda adecuada, alimentación suficiente, vestimenta, salud, educación, recreación, acceso a la cultura.
4. Relaciones interpersonales: Se refiere a la calidad de las relaciones que una persona tiene con los demás, incluyendo familiares, amigos, compañeros de trabajo y comunidad en general.
5. Desarrollo personal: Se refiere al proceso continuo de crecimiento y aprendizaje de una persona, incluyendo el desarrollo de habilidades, conocimientos y competencias.
6. Autodeterminación: Se refiere a la capacidad de una persona para tomar decisiones y controlar su propia vida, de acuerdo con sus propias metas y valores.
7. Inclusión social: Implica la participación activa y plena de una persona en la sociedad, sin discriminación ni exclusión, incluyendo el acceso a oportunidades y recursos.
8. Derechos: Es el reconocimiento y la garantía de los derechos humanos fundamentales de una persona, incluyendo el derecho a la vida, la libertad, la igualdad, la dignidad y la justicia.

Todas estas dimensiones tienen el potencial de mejora en todas las personas, independientemente de si tienen o no alguna discapacidad intelectual o psicosocial que requiera un apoyo más o menos extenso.

La creación de indicadores permite monitorear y evaluar las intervenciones del equipo técnico, así como definir plazos y metas a alcanzar en los procesos de acompañamiento. Es indispensable el diseño de indicadores que den cuenta de estos procesos y permitan la toma de decisiones institucionales y cierre de intervenciones.

A continuación se presenta a modo de ejemplo un cuadro de referencia para la elaboración de un PPA con indicadores de calidad de vida.

Tabla 4. Cuadro para la elaboración de un PPA con indicadores de calidad de vida

| Dimensión de calidad de vida | Indicadores de dimensión de calidad de vida | Área de Escala de Intensidad de Apoyo | Objetivos en indicadores de calidad de vida y/o áreas SIS | Apoyos individualizados |
|--------------------------------|--|--|--|-------------------------|
| I. Bienestar emocional | 1. Satisfacción 2. Autoconcepto 3. Ausencia de estrés | <ul style="list-style-type: none">• Salud y seguridad• Protección y defensa• Necesidades de apoyo conductual excepcionales | 1. 2. 3. <ul style="list-style-type: none">•••• | |
| II. Relaciones interpersonales | 4. Interacciones 5. Relaciones 6. Apoyos | <ul style="list-style-type: none">• Actividades sociales | 4. 5. 6. <ul style="list-style-type: none">• | |
| III. Bienestar material | 7. Situación financiera 8. Empleo 9. Vivienda | <ul style="list-style-type: none">• Actividades de empleo | 7. 8. 9. <ul style="list-style-type: none">• | |
| IV. Desarrollo personal | 10. Educación 11. Competencia personal 12. Rendimiento | <ul style="list-style-type: none">• Actividades de vida en casa• Aprendizaje durante toda la vida | 10. 11. 12. <ul style="list-style-type: none">•• | |

| Dimensión de calidad de vida | Indicadores de dimensión de calidad de vida | Área de Escala de Intensidad de Apoyo | Objetivos en indicadores de calidad de vida y/o áreas SIS | Apoyos individualizados |
|------------------------------|--|---|--|-------------------------|
| V. Bienestar físico | 13. Salud y cuidados de la salud 14. Actividades de vida diaria 15. Ocio | <ul style="list-style-type: none"> • Salud y seguridad • Necesidades médicas excepcionales | 13. 14. 15. • • | |
| VI. Autodeterminación | 16. Autonomía/control personal 17. Objetivos personales 18. Elecciones | <ul style="list-style-type: none"> • Protección y defensa | 16. 17. 18. • | |
| VII. Inclusión social | 19. Integración y participación en la comunidad 20. Papeles 21. Apoyos | <ul style="list-style-type: none"> • Actividades de la vida en comunidad • Actividades sociales | 19. 20. 21. • • | |
| VIII. Derechos | 22. Humanos (respeto, dignidad, igualdad) | <ul style="list-style-type: none"> • Protección y defensa • Salud y seguridad | 22. • • | |

Fuente: Van Loon (2009, p. 48).

Reflexiones finales

Elaborar un protocolo con orientaciones metodológicas para el acompañamiento de mujeres en situación de dependencia por motivo de discapacidad con hijos e hijas a cargo, implica desafiar y traccionar los alcances de las políticas públicas, el enfoque de derechos y la perspectiva de género y generaciones. Implica reconocer las barreras a las que se enfrentan las mujeres con discapacidad y sus múltiples interseccionalidades, que impiden, en muchos casos, el ejercicio de su derecho a maternar. Es imprescindible analizar estas situaciones desde el modelo social, para evitar que los discursos y las prácticas medicalizadoras invisibilicen la voz de la mujeres e imposibiliten el ejercicio de su autonomía y la toma de decisiones. Este desafío implica problematizar la posición de discapacidad, retomando a Brogna (2007), para incidir y “transformar” las estructuras hegemónicas que colocan a las mujeres con discapacidad en una posición de “incapacidad”.

En este intersticio se presenta otro gran desafío, en el reconocimiento del derecho de niños, niñas y adolescentes a crecer y desarrollarse en familia, así como la obligación de los Estados de garantizar las condiciones simbólicas y materiales para que vean efectivizado ese derecho. Y este desafío se complejiza cuando las situaciones se ven atravesadas por la pobreza y las múltiples manifestaciones de la violencia, entre otras interseccionalidades que requieren de acompañamientos integrales. Es necesario fortalecer los vínculos con los demás actores del sistema para que se cuente con los servicios, prestaciones y recursos estatales, locales y nacionales. Asimismo, promover la discusión sobre los tiempos de intervención o acompañamiento, entendiendo que deben ser flexibles pero con alcances claros, aun sabiendo que hay apoyos que serán necesarios más allá del tiempo de intervención.

En el documento se presentaron algunas herramientas para generar las preguntas, orientar el mapeo de recursos y actores y elaborar planes de apoyo que sean flexibles, accesibles e inclusivos. Aun así, es clave la creatividad del equipo técnico para fortalecer el entramado social, articulando con los múltiples actores del sistema y, fundamentalmente, con las familias, que son partícipes y decisoras sobre sus vidas.

Referencias

- Amuchástegui, A., y Rivas, M. (2004). Los procesos de apropiación subjetiva de los derechos sexuales. Notas para la discusión. *Estudios demográficos y urbanos*, 19(3): 543-597.
- Angelino, M. A., y Rosato, A. (coords.) (2004). *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires: Noveduc.
- Barros, L. (2020). *Módulos de sensibilización sobre discapacidad, violencia y género*. Cuso autoadministrable online. <https://inclusionydiscapacidad.uy/>
- Barros, L. (2019). *Violencia basada en género y discapacidad*. En el marco del proyecto Derecho a la igualdad y a la no discriminación de las personas con discapacidad. Montevideo: ONU Mujeres.
- Bourdieu, P. (1987). *La práctica de la antropología reflexiva. Introducción al Seminario de la Escuela de Estudios Superiores en Ciencias Sociales*. París. Mimeo.
- Brogna, P. (2007). Posición de discapacidad: los aportes de la Convención, en Memorias del Seminario Internacional. *En Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Por una cultura de la implementación*. México: Programa de Cooperación sobre Derechos Humanos.
- Cisternas, M.S. (2023). Modelo de protocolo para la maternidad de mujeres con discapacidad. Santiago de Chile, ACNUDH, 2023. <https://acnudh.org/wp-content/uploads/2023/12/Modelo-de-Protocolo-para-la-Maternidad-de-Mujeres-con-Discapacidad-1.pdf>
- Comité de los Derechos del Niño (2005). Observación general nº 7. Realización de los derechos del niño en la primera infancia: <https://www.plataformadeinfancia.org/wp-content/uploads/2018/09/observacion-general-7-realizacion-derechos-nino-primer-infancia-2005.pdf>
- Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (s. f.). Observaciones generales. <https://www.ohchr.org/ES/HRBodies/CRPD/Pages/GC.aspx>
- Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2016a). Observaciones finales sobre el informe inicial del Uruguay.
- Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2016b). Observación general n.º 3, sobre las mujeres y las niñas con discapacidad. <https://docs.un.org/es/CRPD/C/GC/3>
- Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2014). Observación general n.º 1 sobre el artículo 12: igual reconocimiento como persona ante la ley. <https://docs.un.org/es/CRPD/C/GC/1>
- De Asís Roig, R. (2011). El modelo social de la discapacidad. Críticas y éxito. *Papeles El Tiempo de los Derechos*, 1: 1-2.
- Devandas Aguilar, C. (2016). *Informe de la Relatora Especial por los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Consejo de Derechos Humanos, Asamblea General, Naciones Unidas.
- Fricker, M. (2007). *Injusticia epistémica. El poder y la ética del conocimiento*. Barcelona: Herder.
- Instituto Nacional de Empleo y Formación Profesional (INEFOP) y Ministerio de Salud Pública (MSP) (s. d.). Módulo 1. Concepto y evolución del concepto de discapacidad. <https://www.scribd.com/document/684667392/1-1-11-a-Discapacidad-y-Derechos-Humanos>

- Lachapelle, Y.; Wehmeyer, M. L.; Haelewyck, M. C.; Courbois, Y.; Keith, K. D.; Schalock, R.; Verdugo, M. A., y Walsh, P. N. (2005). The relationship between quality of life and self determination: An international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49: 740-744. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2788.2005.00743.x>
- Linares, I. (2022). *Propuesta de un sistema de apoyos que asegure el derecho a la maternidad y a la crianza de las mujeres con discapacidad*. Montevideo: UNFPA-MIDES-SNCD.
- Ministerio de Salud Pública (MSP) y Ministerio de Desarrollo Social (MIDES) (2021). *Recomendaciones para el trato y una atención adecuada de las personas con discapacidad en los servicios de salud*. Uruguay 2021. Montevideo: MSP-MIDES. <https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/sites/ministerio-salud-publica/files/documentos/publicaciones/RECOMENDACIONES%20TRATO%20PERSONAS%20CON%20DISCAPACIDAD.pdf>
- Naciones Unidas (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>
- Naciones Unidas (1989). Convención sobre los Derechos del Niño. https://bibliotecaunicef.uy/opac_css/doc_num.php?explnum_id=146
- Organización de los Estados Americanos (OEA) (2015). Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores. https://www.oas.org/es/sla/ddi/docs/tratados_multilaterales_interamericanos_a-70_derechos_humanos_personas_mayores.pdf
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad. Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: CINCA.
- Pantano, L. (2005). *De las personas con discapacidad y de la discapacidad. Condición y situación*.
- Pantano, L. (2003). Atendiendo a la discapacidad. Conocimiento y acción. Incidencia en proyectos y planes. *Boletín del Departamento de Docencia e Investigación del Instituto de Rehabilitación Psicosfísica*, 7.
- Parra, N., y Oliva, M. (s. d.). *Sexualidades diversas. Manual para atención de la diversidad sexual en las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo intelectual*. Canarias: FEAPS. https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/sexualidades_diversas.pdf
- Programa Nacional de Discapacidad (PRONADIS) - Instituto Nacional de las Mujeres (Inmujeres) (2014). *Género y discapacidad: Una vida sin violencia para todas las mujeres. Lineamientos y recomendaciones*. Montevideo: MIDES. <http://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/file/57245/1/una-vida-sin-violencia-para-todas-las-mujeres.pdf>
- Programa Nacional de Discapacidad (PRONADIS) (2017) *Protocolo para el abordaje de situaciones de violencia en instancias de valoración*. Elaborado por el Equipo de Valoración y el Equipo de Abordaje a Situaciones de Violencia del Programa Nacional de Discapacidad. MIDES- Uruguay.
- Remesaro Coronel, L., y Zubillaga Puchot, D. R. (2022). *Sistema de apoyos en la toma de decisiones para personas con discapacidad. Propuesta de reformas para Uruguay*. SNCD-MIDES y UNFPA. https://uruguay.unfpa.org/sites/default/files/resource-pdf/sistemas_de_apoyo_para_la_toma_de_decisiones_pd_propuestas_de_reformas_para_uruguay_mides_unfpa_diciembre_2022.pdf
- Rosato, A.; Angelino, A.; Almeida, M. E.; Angelino, C.; Kippen, E.; Sánchez, C.; Spadillero, A.; Vallejos, I.; Zuttió, B., y Priolo, M. (2009). El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad. *Ciencia, Docencia y Tecnología*, XX(39): 87-105.

- Scaglione, R. (2020). *Estudio exploratorio: Estado de situación del derecho a la maternidad de las mujeres con discapacidad*. Montevideo: UNFPA - Dirección de Discapacidad (MIDES).
- Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad (SNCD), Ministerio de Desarrollo Social (MIDES) (2023). *Apoyo a la crianza a mujeres con discapacidad*. Documento de diseño. Montevideo: SNCD-MIDES.
- Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad (SNCD), Ministerio de Desarrollo Social (MIDES) (2021). *Plan Nacional de Cuidados 2021-2025*. Montevideo: MIDES. <https://www.gub.uy/ministerio-desarrollo-social/comunicacion/publicaciones/plan-nacional-cuidados-2021-2025>
- Terra Padrón, F. (2024). *Análisis situacional sobre los derechos de las personas con discapacidad en Uruguay 2024*. Montevideo: UNPRPD, Naciones Unidas, UNFPA. <https://uruguay.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/2024-12/Informe%20Francisco%20Terra.pdf>
- Thompson, J. R.; Bryant, B. R.; Campbell, E. M.; Craig, E. M.; Hughes, C. M.; Rotholz, D. A.; Schalock, R. L.; Silverman, W. P.; Tassé, M. J., y Wehmeyer, M. L. (2007[2004]). *SIS Cuadernillo de evaluación de apoyos*. Madrid: TEA Ediciones. <https://www.scribd.com/document/628286450/sis-cuadernillo-de-evaluacion>
- UNICEF e INAU (2021). *Estudio de población y de capacidad de respuesta en Sistema de Protección 24 Horas de INAU: relevamiento de recursos humanos y de niños, niñas y adolescentes atendidos*. Montevideo: UNICEF-INAU. https://bibliotecaunicef.uy/opac_css/doc_num.php?explnum_id=246
- Uruguay Crece Contigo (UCC) (2022). *Modelo de atención acción familiar*. Montevideo: UCC.
- Uruguay Crece Contigo (UCC) (2020). *Protocolo de trabajo del Programa de Acompañamiento Familiar*. Montevideo: UCC.
- Uruguay, Poder Legislativo (2020). Ley n.º 19.924. Presupuesto Nacional de Sueldos Gastos e Inversiones. Ejercicio 2020-2024. *Registro Nacional de Leyes y Decretos*, 30 de diciembre. <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/19924-2020>
- Uruguay, Poder Legislativo (2017). Ley n.º 19.580. Ley de Violencia hacia las Mujeres Basada en Género. Modificación a disposiciones del Código Civil y Código Penal. Derogación de los arts. 24 a 29 de la Ley 17.514. *Registro Nacional de Leyes y Decretos*, 9 de enero (2018). <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/19580-2017>
- Uruguay, Poder Legislativo (2010). Ley n.º 18.651. Ley de Protección Integral de Personas con Discapacidad. *Registro Nacional de Leyes y Decretos*, 9 de marzo. <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18651-2010>
- Uruguay, Poder Legislativo (2004). Ley n.º 17.823. Código de la Niñez y la Adolescencia. *Registro Nacional de Leyes y Decretos*, 30 de diciembre. <https://www.impo.com.uy/bases/codigo-ninez-adolescencia/17823-2004>
- Van Loon, J. (2009). Un sistema de apoyos centrado en la persona: mejoras en la calidad de vida a través de los apoyos. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 40(229): 40-53.
- Verdugo Alonso, M. A.; Schalock, R. L., y Gómez Sánchez, L. E. (2021). El modelo de calidad de vida y apoyos: la unión tras veinticinco años de caminos paralelos. *Siglo Cero*, 52(3): 9-28. <https://revistas.usal.es/tres/index.php/0210-1696/article/view/scero2021523928/26508>

