

INTEGRACIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LOS PLANES DE RECUPERACIÓN COVID 19

Análisis de situación

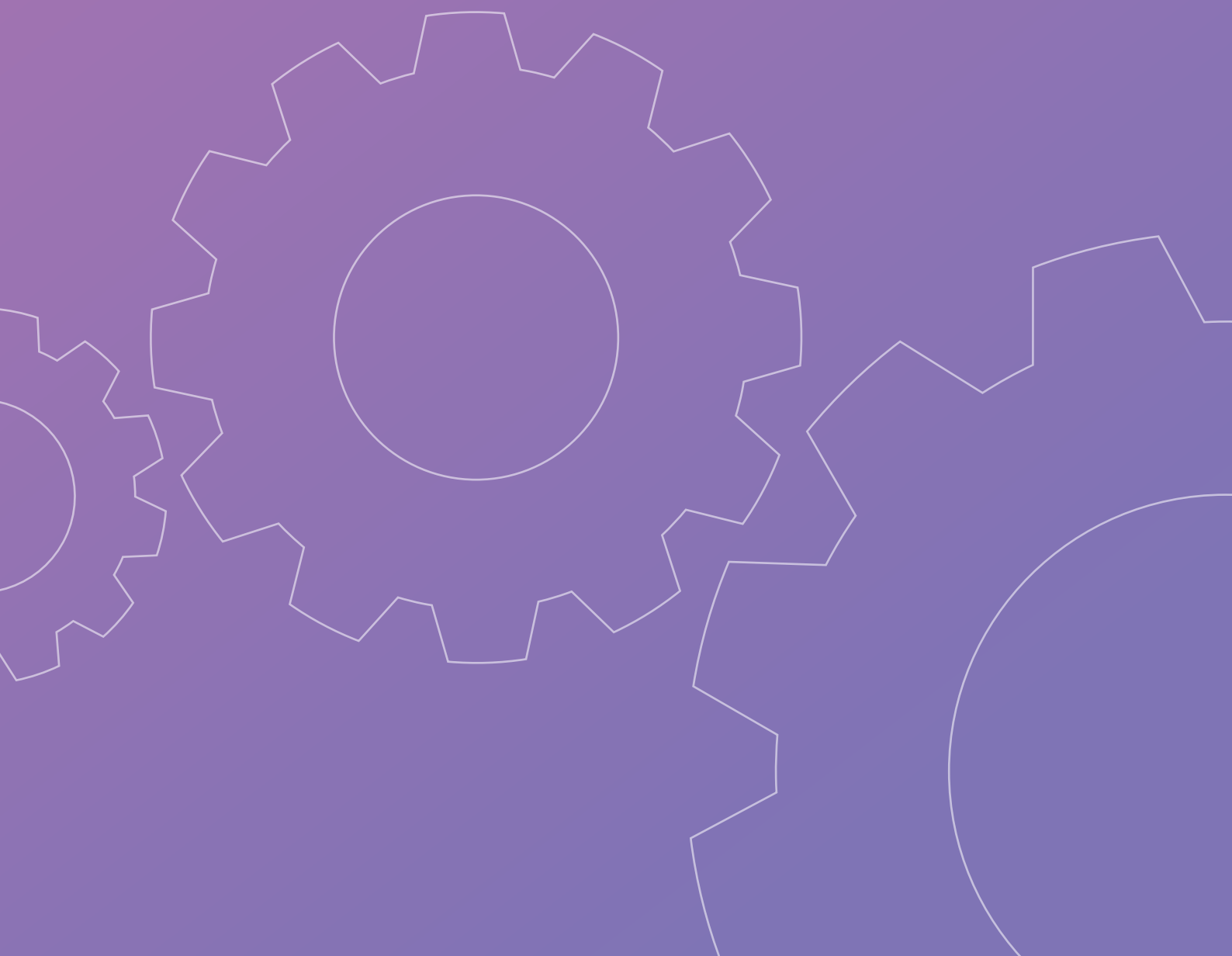


Ilustración de portada: imagen de tres engranajes en articulación sobre un fondo de color lila



Uruguay
Presidencia



Integración de los derechos humanos de las personas con discapacidad en los planes de recuperación Covid-19

“Integración de los derechos humanos de las personas con discapacidad en las acciones de recuperación COVID-19 y en el marco de cooperación ONU 2021-2025”

Puntos focales de Naciones Unidas:

Oficina de la Coordinadora Residente - Naciones Unidas en Uruguay

ONUMUJERES

UNFPA

OIM

OIT

Puntos focales de Gobierno:

AUCI - Agencia Uruguaya de Cooperación Internacional

MIDES - Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad

Punto focal de Sociedad Civil:

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

Autor: Álvaro González

Colaboradora: Tatiana Vasconcelos

Edición Gráfica: Jorge Andrés Rodríguez Ángel

Uruguay, marzo 2021

El análisis y las recomendaciones de políticas contenidas en este informe no reflejan necesariamente las opiniones del Sistema de las Naciones Unidas ni de sus Estados miembros.

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

Resumen Ejecutivo

El 13 de marzo, el Gobierno de Uruguay declaró el estado de emergencia al anunciar los primeros casos de COVID-19 en el país. A pesar de no establecer el confinamiento obligatorio, todas las actividades relacionadas con la interacción social se detuvieron durante más de dos meses y fueron impuestas medidas sanitarias estrictas, lo que resultó en una importante desaceleración económica y supuso un importante impacto a nivel social. Durante el mes de abril, una consulta realizada desde el sistema Naciones Unidas Uruguay a organizaciones de personas con discapacidad y de la sociedad civil permitió identificar las áreas prioritarias para esta población: acceso a los servicios de salud y de rehabilitación, acceso a la información, a la educación, acceso a medios de vida, teletrabajo, situaciones de dependencia, y situaciones de violencia.

A continuación, el Proyecto “Integración de los derechos humanos de las personas con discapacidad en las acciones de recuperación de COVID-19” muestra un análisis de situación, en colaboración con la sociedad civil organizada y otros grupos de interés, sobre el impacto provocado por las medidas adoptadas durante la emergencia sanitaria por COVID-19 (enfermedad causada por el coronavirus SARS-CoV2) sobre la población con discapacidad en Uruguay.

Las entrevistas, consultas y aportes del presente informe fueron recopiladas durante el mes de noviembre de 2020, relevando las experiencias y medidas adoptadas correspondientes al período entonces percibido como más grave en cuanto al impacto sobre las vidas de las personas, desde el mes de marzo hasta junio. La situación de emergencia se sumó al cambio de gobierno en el mes de marzo, y el consecuente cambio en las reglas del juego establecido por las nuevas redes generadas, acarreó dificultades para dar respuesta de forma ágil a las nuevas necesidades identificadas.

Las demandas planteadas en el marco de la consulta evidencian la situación preexistente de vulneración de derechos, acentuada por la pandemia, y el retroceso considerable de los logros conseguidos. El enfoque basado en

Derechos establecido por la Convención no está presente en la totalidad del marco jurídico, por lo que la coexistencia en Uruguay de políticas públicas diseñadas desde el enfoque del modelo social, del modelo biomédico y del modelo asistencialista, impiden una respuesta inclusiva y un abordaje sistemático y unificado al COVID-19.

La redacción del presente informe ha sido posible gracias a los aportes de referentes institucionales de los siguientes organismos gubernamentales, organizaciones de la sociedad civil, organizaciones internacionales y personas independientes (por orden alfabético): ACRIDU; AGESIC; Aldeas Infantiles; ANEP; APADIR (Rivera); ARITEA (Rivera); Asociación Down de Uruguay; Asociación Down Rivera; BPS; CERESO; CIEENPREE; CINDE; Clínica Nueva Esperanza (Rivera); Colectivo Mujer y Discapacidad; Educación Inclusiva; EMUR; Fundación Bensadoun-Laurent; Fundación Braille; Fundación Prointegra; Fundappas; Grupo Social ONCE; Hermandad Pro Derechos; INAU; INDDHH; MEC (Programa Educación Inclusiva); MSP (Programa Salud y Rehabilitación); MTSS (Comisión Nacional de Inclusión Laboral); Nuestro Camino; Obra Ecuménica; OIT; Sra. Senadora Carmen Sanguinetti (Partido Colorado); Sra. Silvia da Rosa (experta en accesibilidad web); Sra. Laura Espíndola, Sra. Florencia Cuartas y Sra. Lilián Chollet (colectivo de personas sordociegas); Secretaría de Discapacidad de PIT CNT; Pronadis (actual Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad: Área Educación, Área Jurídica, Área Técnica, Área Territorio, PAP, Territorio Rivera); Red Pro Cuidados; RIADIS; SEGIB; SINAIE; SUAP; Sistema Nacional Integrado de Cuidados; Sol Naciente; Sur Palermo; y la Unidad de atención de salud para la persona sorda (Policlínica Tiraparé).

Índice

Resumen Ejecutivo.....	3
Glosario	6
Analizando el Territorio	12
Introducción	12
Metodología.....	13
Análisis del impacto en los derechos.....	16
Contexto político y legal	17
Derecho al Acceso a la información	21
Derecho a Protección Social.....	31
Derecho a los servicios de Salud y Rehabilitación	42
Derecho a la Educación.....	51
Derecho al Empleo	58
Prevención y respuesta a la violencia basada en género e intrafamiliar	65
Conclusión y principales Recomendaciones para la recuperación socioeconomica.....	71
Recomendaciones generales	73
Recomendaciones específicas	78
Bibliografía.....	85

Glosario

Glosario de siglas

ANEP Administración Nacional de Educación Pública

AP Asistente Personal

ASSE Administración de los Servicios de Salud del Estado

AUCI Agencia Uruguaya de Cooperación Internacional

BPS Banco de Previsión Social

CAIF Centros de Atención a la Infancia y la Familia

CENATT Centro Nacional de Ayudas Técnicas y Tecnológicas

CDPD Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

CES Consejo de Educación Secundaria

CNHD Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad

CERESO Centro de Recursos para Estudiantes Sordos

CRENADECER Centro de Referencia Nacional de Defectos Congénitos y enfermedades Raras

FONASA Fondo Nacional de Salud

FUNDAPPAS Fundación Promoción Perros de Asistencia

IM Intendencia de Montevideo



INAU Instituto del Niño y Adolescente del Uruguay

INDA Instituto Nacional de Alimentación

INEFOP Instituto Nacional de Empleo y Formación Profesional

LSU Lengua de Señas Uruguaya

MEC Ministerio de Educación y Cultura de Uruguay

MIDES Ministerio de Desarrollo Social

MSP Ministerio de Salud Pública

MTSS Ministerio de Trabajo y Seguridad Social

OIT Organización Internacional del Trabajo

ONU Organización de las Naciones Unidas

OPD Organizaciones de Personas con Discapacidad

OPS Organización Panamericana de la Salud

OMS Organización Mundial de la Salud

OSC Organizaciones de la Sociedad Civil

PRONADIS Programa Nacional de Discapacidad

SINAE Sistema Nacional de Emergencias

SNIC Sistema Nacional Integrado de Cuidados

TEA Trastorno del Espectro Autista

UDELAR Universidad de la República



UNESCO Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura

UNFPA Fondo de Población de las Naciones Unidas

UNICEF Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia

UNPRPD (siglas en inglés) Alianza de Naciones Unidas para la Promoción de los Derechos de las Personas con Discapacidad

USS Unidad de Atención en Salud para Personas Sordas

VBG Violencia Basada en Género



Glosario de conceptos

Accesibilidad: condición que cumple un espacio, objeto, instrumento, sistema o medio para que sea utilizable por todas las personas en forma segura y de la manera más autónoma y confortable posible (Ley N° 18.651 de Protección Integral personas con discapacidad).

Ajustes razonables: modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales (CDPD, 2006)

Apoyos: recursos y estrategias que promueven el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de una persona y que favorecen el funcionamiento individual. Algunos ejemplos de apoyo son las ayudas técnicas o tecnológicas, los perros guía o los servicios proporcionados por profesionales u organizaciones proveedoras de servicio. Los apoyos organizados en sistemas de apoyo y brindados de manera planificada mejoran la calidad de vida de la persona.

Asistencia Personal: Es el servicio que atiende el cuidado y la asistencia personal para las actividades de la vida diaria de las personas en situación de dependencia severa, es decir, que precisan ayuda para las necesidades básicas (alimentarse, higienizarse, vestirse, moverse, trabajo, estudio y recreación, entre otras).

Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD): es un tratado internacional que protege los derechos de las personas con discapacidad, aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006. En Uruguay, la Convención entró en vigor en el año 2008.

Discapacidad: resulta de la interacción entre las personas con discapacidad con deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo con diversas barreras en el entorno que

impiden su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (CDPD, 2006).

Discriminación por motivos de discapacidad: cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables (CDPD, 2006).

Educación inclusiva: proceso centrado en la participación plena y efectiva, accesibilidad, asistencia y logros en el aprendizaje de todos los estudiantes, especialmente aquellos quienes, por diferentes razones, están en situación de exclusión o riesgo de marginalización. (Protocolo de actuación para la inclusión de personas con discapacidad en los centros educativos en Uruguay, 2017).

Organizaciones de la Sociedad Civil (OSC): organizaciones no gubernamentales y/o movimientos sociales o ciudadanos agrupados en torno a determinados objetivos, grupos de persona o temas de interés.

Organizaciones de Personas con Discapacidad (OPD): organizaciones no gubernamentales o colectivos integrados por personas con discapacidad y/o sus familiares para la defensa de sus derechos y la promoción del desarrollo inclusivo.

Prestación social: ayudas públicas concedidas por el Estado para evitar o compensar las desventajas que una persona tiene en su participación plena en la vida social, económica y cultural (Polonio de Dios, 2016). Pueden ser productos, servicios o transferencias económicas que permitan participar en actividades deportivas, educativas, de preparación para el trabajo, recibir cuidados, o cubrir necesidades personales que permitan mejorar la calidad de vida de las personas.

Violencia basada en género (VBG): conducta, acción u omisión, en el ámbito público o el privado que, sustentada en una relación desigual de poder en base al género, tenga como objeto o resultado menoscabar o anular el reconocimiento, goce o ejercicio de los derechos humanos o las libertades fundamentales de las mujeres. Quedan comprendidas tanto las conductas perpetradas por el Estado o por sus agentes, como por instituciones privadas o por particulares (Ley N° 19.580 de Violencia hacia las Mujeres Basada en Género, art. 4).

Analizando el Territorio: Uruguay

Introducción

Durante siete meses, Uruguay estuvo incluido dentro de los países con menos de un caso cada 100.000 habitantes según establece el criterio de la Universidad de Harvard y formando parte de la lista de los países que mejor gestionaron la pandemia del coronavirus. Esta situación generó condiciones particulares en comparación con la de sus vecinos, en cuanto a las medidas adoptadas, el impacto producido sobre las vidas de las personas y las demandas o necesidades identificadas por la población.

El presente informe es el producto del Proyecto “Integración de los derechos humanos de las personas con discapacidad en las acciones de recuperación Covid-19” que implementan el Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA) y ONU Mujeres con agencias asociadas (Organización Internacional para las Migraciones [OIM], Organización Internacional del Trabajo [OIT], Organización Panamericana de la Salud [OPS] y Organización Mundial de la Salud [OMS], y el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia [UNICEF]) y la participación de la Oficina de la Coordinadora Residente. Este proyecto tiene además como contrapartes a la Alianza de organizaciones por los derechos de las personas con discapacidad en Uruguay y a instituciones del Gobierno Nacional como el Programa Nacional de Discapacidad (Pronadis, actual Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad) y la Agencia Uruguaya De Cooperación Internacional (AUCI). Está financiado por el Fondo para la Alianza de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (por sus siglas en inglés, UNPRPD), y construye sobre la experiencia desarrollada por el proyecto “El derecho a la igualdad y no discriminación de las personas con discapacidad” desarrollado desde 2018 y con su metodología relacionando la participación significativa de las Organizaciones de las Personas con Discapacidad (OPD) en las acciones a realizar.

Metodología

El análisis situacional para el presente proyecto se ha estructurado a partir de la consulta realizada en el mes de abril de 2020 por el sistema de Naciones Unidas Uruguay a las organizaciones de la sociedad civil, tras la cual fueron identificadas las siguientes áreas prioritarias por su impacto en las vidas de las personas con discapacidad: acceso a la información, educación, medios de vida (empleo y teletrabajo), salud y rehabilitación, y violencia de género. Tal como se esperaba, durante el desarrollo del estudio se ha podido identificar la vulneración de otros derechos, así como nuevos asuntos derivados del contexto de emergencia sanitaria.

El presente informe parte de una compilación y resumen sobre la situación de las personas con discapacidad en Uruguay, y se nutre de la información proveniente de reuniones temáticas con referentes de organizaciones de personas con discapacidad, consultas con diferentes grupos de interés y un cuestionario online para relevar experiencias percibidas por parte de personas con discapacidad en relación al impacto de las medidas durante la emergencia sanitaria sobre sus vidas y específicamente sobre el acceso a diferentes servicios.

Para la compilación de información relevante se han considerado fuentes oficiales e informes previos realizados por la sociedad civil, por agencias de Naciones Unidas y por otras organizaciones internacionales que han abordado análisis regionales a nivel Latinoamérica y el Caribe. En cuanto a la recopilación de información cualitativa, la diversidad de informantes consultados hace parte de la metodología utilizada. Fueron organizadas cinco reuniones temáticas semanales con organizaciones de la sociedad civil para la indagación a modo de panel de expertos sobre las áreas prioritarias mencionadas anteriormente, junto a entrevistas individuales a referentes institucionales vinculados con las áreas problemáticas. Las reuniones fueron desarrolladas de manera telemática y estuvieron orientadas a recopilar obstáculos, barreras, necesidades y nuevas demandas, así como buenas prácticas, durante el contexto de la emergencia sanitaria, tanto a nivel organizacional como personal.

Los derechos de las personas con discapacidad son transversales y requieren ser considerados en todas las áreas de políticas y programación. Al tratarse de un grupo poblacional heterogéneo objeto de discriminaciones múltiples donde se cruzan diferentes situaciones singulares, se hace fundamental un enfoque multilateral de cara a ofrecer recomendaciones que respondan a esta diversidad en los futuros planes de recuperación socioeconómica.

La sociedad civil como conocedora de primera mano del impacto producido por las medidas adoptadas durante la pandemia es fundamental para relevar información acerca de la interna de sus organizaciones –su funcionamiento, mantenimiento y supervivencia– y de las personas destinatarias de sus servicios de apoyo –en el acceso a los servicios y ejercicio de sus derechos–. Se suman además los aportes de las propias personas con discapacidad a través del cuestionario online, lo cual es esencial para entender la problemática, e identificar soluciones y buenas prácticas, siendo un mecanismo que da voz a las personas protagonistas y un termómetro de la realidad donde las experiencias y las respuestas son la constatación empírica de las necesidades y del estado de situación.

La incorporación de la visión de los tomadores de decisiones a nivel macro, o de aquellos que se encuentran actuando en ámbitos donde se toman decisiones, permite visualizar la brecha existente entre las vivencias de la ciudadanía y las intenciones de las medidas puestas en marcha para mitigar los efectos de la situación, sin significar esto una evaluación de las políticas públicas o de las medidas adoptadas. Esta información, en combinación con la recopilada desde las organizaciones y las propias personas con discapacidad, permite identificar pautas sobre la dirección hacia dónde dirigir nuevos análisis y nuevas acciones encaminadas al cumplimiento de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD).

Entre las organizaciones participantes en el análisis se incluyen la Fundación Braille; Esclerosis Múltiple Uruguay (EMUR); el colectivo Mujer y Discapacidad; Asociación Down de Uruguay (ADdU); Fundación de Apoyo y Promoción del Perro de Asistencia (Fundappas); Fundación Prointegra; Sol Naciente; Sur Palermo; ACRIDU; Educación Inclusiva; Hermandad Pro Derechos; Centro de Investigación, Educación y Encuentro Popular Rebellato (Cieenpre

Juntos); la Fundación Bensadoun Laurent; la Red Pro Cuidados y el Centro de Investigación y Desarrollo para la Persona Sorda (CINDE). Dado que el departamento de Rivera ha sido una de las zonas con mayor número de casos de COVID-19 debido a su ubicación fronteriza con Brasil, se han incluido los aportes de Asociación Riverense de Trastornos del Espectro Autista (ARITEA), (Asociación de Padres y Amigos del Discapacitado de Rivera (APADIR), Asociación Down Rivera y Clínica Nueva Esperanza. Todas las organizaciones con base en Montevideo tienen vinculaciones con grupos o redes del interior, por lo que fueron consultadas sobre la situación del interior del país.

En cuanto a los grupos de interés vinculados con organismos gubernamentales, el Programa Nacional de Discapacidad (actual Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad) como contraparte del proyecto, órgano rector de las políticas públicas en Discapacidad y referente gubernamental para la sociedad civil uruguaya vinculada al sector, hizo de nexo con gran parte de los informantes. Otros actores gubernamentales consultados han sido el Banco de Previsión Social (BPS), Ministerio de Trabajo y Seguridad Social (MTSS), Agencia de Gobierno Electrónico y Sociedad de la Información y del Conocimiento (AGESIC), Ministerio de Educación y Cultura (MEC), Administración Nacional de Educación Pública (ANEP) y el Ministerio de Salud Pública (MSP), a través de sus autoridades o referentes de programas específicos, participan en los espacios de coordinación existentes para facilitar y poner en marcha los mecanismos derivados de las políticas públicas en Discapacidad.

En un contexto como el actual donde la brecha preexistente de desigualdad se acentúa de forma significativa en las poblaciones más vulnerables, ha sido importante también incluir a los actores relacionados con las personas en situación de dependencia por motivos de discapacidad, y que contribuyen y promueven la construcción del cuarto pilar de protección social: el sistema de cuidados basado en la Asistencia Personal para garantizar la calidad de vida de esta población. En este sentido, se ha consultado a referentes del Sistema Nacional Integral de Cuidados (SNIC), del Sindicato Único de Asistentes Personales (SUAP) y de la Red Pro Cuidados ya mencionada anteriormente, y la Comisión de Discapacidad de la Central Sindical PIT-CNT.

Recopilar información en un contexto de crisis con la consigna de identificar el impacto de las medidas tomadas en el marco de una emergencia sanitaria respecto a la situación anterior tiene una importante complejidad cuando se arrastran grandes desigualdades y se carece de información estadística fiable. La situación preexistente ya era problemática en tanto suponía una brecha de inequidad significativa entre las personas con discapacidad y el resto de la población. La crisis del coronavirus ha evidenciado asuntos no resueltos y derechos vulnerados desde antes de la declaración de pandemia, por lo que muchas personas con discapacidad habituadas a vivir situaciones de discriminación no solo las mantuvo sino que las agravó. Ante una consigna directa de identificar el impacto de las medidas durante la pandemia, se presentan dificultades para separar entre situación previa y efectos; entre temas relacionados con el coronavirus y asuntos generales; entre asuntos relacionados derivados de su interacción con las barreras del entorno -discapacidad- y los que afectan a la sociedad general; los que afectan a la propia persona o los que tienen impacto familiar. Identificar hallazgos, extraer conclusiones y redactar recomendaciones de cara al futuro post-pandemia implica tener en cuenta estas consideraciones.

Análisis del impacto en los derechos

El presente documento tiene como objetivo contribuir a la construcción de una cultura de trabajo común y de compromiso interinstitucional, desde una óptica comprometida con los principios establecidos por la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. La consulta a grupos de interés tan dispares promueve la importancia de reflexionar con una diversidad de actores, aun pareciendo antagónicos o partidarios de estrategias opuestas, desde la construcción colaborativa identificando lo que une para avanzar hacia metas comunes. Es esperable que el presente informe genere nuevas preguntas y demandas que conduzcan a su vez a nuevas investigaciones y a la implementación de nuevas prácticas, para hacer de la transformación social una realidad con impacto significativo en la calidad de vida de las personas, sus familiares y la sociedad en general.

Por todo ello, los planes de recuperación socioeconómica deben considerar no solo las situaciones de las personas con discapacidad durante el periodo de emergencia sanitaria sino también cuáles eran las condiciones previas de la crisis para planificar la recuperación y así conseguir resultados equitativos para todas las personas. De ahí que el presente informe comience con una contextualización a nivel normativo para pasar posteriormente a presentar los hallazgos encontrados en los ámbitos identificados por la sociedad civil como áreas problemáticas a través de la consulta realizada desde Naciones Unidas Uruguay en el mes de abril de 2020: acceso a la información (accesibilidad), acceso a la educación, acceso al empleo (medios de vida y teletrabajo), protección social y asistencia personal (situaciones de dependencia), acceso a los servicios de salud y rehabilitación, y situaciones de violencia.

Contexto político y legal

Un entorno jurídico y normativo propicio es fundamental para proteger, promover y hacer realidad los derechos de las personas con discapacidad. Para ello, es necesario incorporar un enfoque de derechos a la discapacidad en la legislación y las políticas públicas, tal como establece la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Es fundamental que exista un compromiso legal de no discriminación por motivos de discapacidad, y que esa discriminación por discapacidad incluya la denegación de ajustes razonables, según los artículos 2 y 5 de la CDPD. Sin esta base, se pueden violar fácilmente muchos otros derechos de las personas con discapacidad.

Uruguay ratifica la CDPD en 2008 a través de la ley N° 18.418, y aprueba en 2011 su Protocolo Facultativo mediante la Ley N° 18.776. El último informe con observaciones finales del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (el Comité) data del año 2016, junto al cual también fue recibido el informe alternativo elaborado por la Alianza dando cuenta del estado de implementación de la CDPD desde la perspectiva de la sociedad civil. La situación de los Derechos Humanos en Uruguay fue examinada además por tercera vez por el mecanismo del Examen Periódico Universal (EPU) del Consejo de Derechos Humanos de la ONU en 2019, donde el país presentó un informe nacional con progresos conseguidos en ámbitos tales

como la Discriminación hacia las personas con discapacidad, Educación Inclusiva, Seguridad Social y Acceso al empleo (acceder al informe en el siguiente link (<https://www.ohchr.org/SP/HRBodies/HRC/Pages/NewsDetail.aspx?NewsID=24093&LangID=S>)

Otros tratados internacionales ratificados por Uruguay son la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad a través de la ley N° 17.330 (2001); las denominadas Reglas de Brasilia sobre Acceso a la Justicia de las Personas en Condiciones de Vulnerabilidad (2008); y el Tratado de Marrakech mediante la ley N° 19.262 (2014).

Desde el año 2007 y hasta el año 2020, mediante la Ley N° 18.172, Uruguay contaba con el Programa Nacional de Discapacidad (Pronadis) como órgano rector de las políticas públicas en Discapacidad perteneciente al Ministerio de Desarrollo Social, y activo durante la situación de emergencia nacional por la pandemia de coronavirus. Sin embargo, el Presupuesto Nacional 2020-2025 aprobado en el mes de noviembre de 2020, establece la modificación del artículo 16 de la Ley N° 19.353, por la cual Pronadis se unifica con la Secretaría Nacional Integral de Cuidados constituyendo, no sin controversia, una nueva estructura llamada Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad. En su Informe de 2016, el Comité de la CDPD ya había expresado su preocupación por el hecho de que Pronadis no fuera una entidad nacional permanente con recursos humanos y suficientes, con mayor capacidad para llevar a cabo su mandato. Con esta nueva estructura, al unificar Cuidados y Discapacidad, se corre el riesgo de que discapacidad y dependencia puedan ser equiparados como sinónimos, alejándose de la perspectiva basada en derechos establecida por la CDPD.

De cara al cumplimiento de la CDPD antes y durante el contexto de la emergencia sanitaria, su artículo 33 establece los criterios que debe cumplir el mecanismo responsable de su seguimiento. En 2016, dicha cuestión fue objeto de preocupación por parte del Comité, ya que el mecanismo definido actualmente no cumple con el criterio de independencia requerido en el párrafo 2 del Art. 33 dado que la Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad (CNHD) “desempeña al mismo tiempo la función del mecanismo

de supervisión independiente y del mecanismo de implementación”. De ahí la creación un grupo de trabajo conformado por la sociedad civil, organismos del Estado, Academia y Naciones Unidas como observador, para la elaboración de una propuesta de herramienta de evaluación de la CDPD bajo la órbita de la Institución Nacional de los Derechos Humanos (INDDHH), institución que cumple los principios de independencia.

En lo que respecta al ámbito nacional, dos importantes marcos normativos son la Ley N° 18.651 de “Protección Integral de Personas con Discapacidad” (2010) y la Ley N° 19.691 de “Promoción del trabajo para personas con discapacidad” (2018) por la cual se establecen las obligaciones de los empleadores de la actividad privada respecto a contratar personas con discapacidad.

En el año 2015, Uruguay presenta el Plan Nacional de Acceso a la Justicia y Protección Jurídica de las Personas con discapacidad para el quinquenio 2015-2020 (Pronadis, 2015). Según este documento en el marco jurídico uruguayo persisten normas, incluso dentro de la misma Constitución y otras leyes fundamentales, que contradicen las afirmaciones de los tratados internacionales y las leyes marco a nivel nacional. Uno de los cometidos del plan es una adecuación normativa de estas incongruencias jurídicas.

El proyecto desarrollado en 2019 y 2020 “El derecho a la igualdad y la no discriminación de las personas con discapacidad”, coordinado entre el Ministerio de Salud Pública (MSP), otras instituciones del estado (ASSE, AUCI, BPS, MIDES – PRONADIS - INMUJERES, INE) y organizaciones de derechos de las personas con discapacidad, con el apoyo del Fondo de las Naciones Unidas sobre Discapacidad, elabora la “Guía de derechos y apoyos para personas con discapacidad en Uruguay” (disponible en <https://inclusionydiscapacidad.uy/>). Entre los recursos planteados por la guía para realizar denuncias por discriminación se encuentra la propia CNHD, la INDDHH y la Comisión de Lucha contra la Discriminación, el Racismo y la Xenofobia.

En lo que respecta al marco legislativo resultado de la emergencia sanitaria por coronavirus, en Uruguay no se han promulgado marcos normativos específicos dirigidos a mitigar los efectos de la desigualdad entre la población con discapacidad en este contexto. Fue aprobada la Ley N°

19.905 de Tapabocas Inclusivo, por la cual se establece el uso de máscaras de protección facial que permiten la lectura de labios y de la cual pueden beneficiarse las personas que realicen lectura labial. Si bien es una medida apreciada, la Asociación de Padres y Amigos Sordos del Uruguay (APASU) y la Comisión de Discapacidad del PIT-CNT plantearon en el seno del parlamento, la preocupación de que la existencia de este dispositivo, útil para el 10% de la población con discapacidad auditiva fuera considerado una solución total para toda la comunidad sorda, dejando de lado la Lengua de Señas Uruguaya (LSU) como canal de comunicación. Por otro lado, la ley N° 19.869 de Telemedicina, promulgada para ser aplicada en la población general, sí impacta favorablemente a la población con discapacidad, ya que avanza respecto a la provisión de servicios de atención médica y especializada a través de tecnologías de la información a personas del interior que viven lejos de los servicios de salud o personas que aun viviendo cerca de los mismos, las condiciones de accesibilidad no son óptimas, lo cual debería de servir de diagnóstico de allí donde existen barreras en el acceso, y no una excusa para dejar de avanzar en la accesibilidad de los centros de salud.

Derecho al acceso a la información

Pablo, 45 años, vive en Canelones, trabaja en una fábrica y es un hombre sordo. Se comunica con Lengua de Señas Uruguaya y al principio no entendió qué estaba pasando, porqué dejó de haber gente por la calle y por qué en la empresa le dijeron que no podía ir a trabajar. Casi lo despiden porque él quería ir a trabajar, pero sabe que si no trabaja, no cobra. El presidente de la República aparecía hablando en la televisión todos los días pero no siempre entendía lo que estaba diciendo.

Mariana, 28 años, vive en un pueblo de Rocha, trabaja de administrativa y es una mujer joven usuaria de silla de ruedas. Cuando le informaron que podía haberse contagiado del coronavirus, tuvo que hacerse un hisopado en un contenedor habilitado en el exterior de un centro de salud. Los escalones y una pendiente que no cumplía los parámetros reglamentarios la obligaron a asistir acompañada.

La pandemia supuso un cambio de escenario para el ejercicio de los derechos humanos cuyo cumplimiento se vio limitado por las condiciones de accesibilidad establecidas por y durante la emergencia sanitaria, teniendo en cuenta que la accesibilidad es un derecho per se, pero también parte esencial del derecho a la no discriminación y un instrumento para el resto de los derechos. Entre los aspectos de la accesibilidad, el acceso a la información –tanto su presencia como su falta– ha sido crucial para el ejercicio de los derechos y cumplimiento de las obligaciones ciudadanas en un contexto de pandemia y de transmisión comunitaria del virus. También se evidenciaron importantes barreras de accesibilidad física para el acceso a servicios de salud o de emergencia, o al transporte público que en algunos casos fue la única vía para seguir accediendo a otros servicios; barreras en la comunicación que habitualmente eran naturalizadas antes de la pandemia agudizaron brechas en la interacción entre personas con discapacidad y otros agentes sociales para el acceso a servicios, productos o prestaciones; barreras actitudinales que aumentaron en un contexto de incertidumbre y desinformación –origen en general de prejuicios, estereotipos y creencias– donde los servicios mínimos no estuvieron garantizados para esta parte de la población.

El derecho a la accesibilidad descrito en el artículo 9 de la CDPD afirma que para que las personas con discapacidad puedan “vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales”. El mandato de la CDPD se suma a los Objetivos de Desarrollo Sostenible planteados por Naciones Unidas para el 2030, algunos de los cuales tienen metas específicas que incluyen la accesibilidad como principio para conseguir dichos objetivos, tales como el objetivo 4 de Educación de calidad, el objetivo 8 de Trabajo decente y crecimiento económico, el objetivo 10 de Reducción de desigualdades; el objetivo 11 de Ciudades sostenibles; y el objetivo 16 sobre Sociedades justas, pacíficas e inclusivas.

“los Estados tienen (...) la obligación de facilitar el conocimiento y acceso a información culturalmente adecuada y particularmente accesible a los distintos grupos de población sobre medidas de prevención y de atención de salud en este contexto” (Directrices de la Organización de Estados Americanos [OEA] sobre el derecho de acceso a la información de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos [CIDH], 2020).

Entre las medidas del Gobierno ofrecidas para mantener actualizada información sobre protocolos de prevención y medidas para frenar la transmisión de la enfermedad se encuentran la divulgación de una campaña de bien público centrada en las medidas de prevención que posteriormente incluyó interpretación en LSU; puesta en funcionamiento de diferentes canales de información (0800 1919, WhatsApp, Messenger, instrumentación de un chatbot); y el desarrollo de la aplicación Coronavirus.Uy, entre otras. El Programa Nacional de Discapacidad (actual Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad) organizó un sistema donde conectaba mediante videollamadas a las personas sordas que realizaban consultas al servicio de Atención al Público del ministerio con intérpretes virtuales. Además, colaboró en instancias con otros ministerios y/o instituciones, asesorando por ejemplo al Poder Ejecutivo en la incorporación de intérpretes de LSU en las comunicaciones oficiales.

Tal como lo ha experimentado la sociedad civil y las propias personas consultadas, estas medidas no habrían evitado la percepción inicial de caos e incertidumbre generalizada entre la población con discapacidad, la cual habitualmente se encuentra con barreras para el acceso a la información o para la comunicación. La presente sección pone foco por tanto sobre la accesibilidad en la información y el impacto de su ausencia, ya que se trata de un elemento clave para el acceso a servicios, productos, prestaciones, y esencialmente a información actualizada sobre el estado de situación. La Accesibilidad será tratada de forma transversal en cada una de las secciones siguientes a modo de instrumento fundamental para el ejercicio del resto de los derechos.

Principales hallazgos referidos al acceso a la información

Los organismos del Estado responsables de producir información relacionada con el coronavirus trabajan de forma conjunta para garantizar la accesibilidad en la información. La Agencia para el Desarrollo del Gobierno de Gestión Electrónica y la Sociedad de la Información y del Conocimiento (AGESIC), reconocida en la Ley de Presupuesto aprobada para el quinquenio 2020-2025 como órgano con capacidad de definir los estándares de accesibilidad para los portales web de todo el Estado, desarrolló una estrategia digital que incluyó la creación de nuevos canales digitales de comunicación centrados en la atención sanitaria tales como un asistente virtual en páginas web del Estado, plataformas de mensajería y una aplicación, todos ellos buscando asistir a la población en su contacto con los servicios sanitarios. En el marco de la pandemia, inició un proceso de control de calidad mediante testeos a diferentes organismos y efectuó un trabajo puntual de incorporar audio y LSU en los contenidos más relevantes de la web <http://plancoronavirus.gub.uy>. Junto con el Sistema Nacional de Emergencia (SINAE), trabaja en la accesibilidad del visualizador de casos COVID-19 a nivel nacional y en la información publicada en las páginas oficiales del SINAE y sus redes sociales, quedando a disponibilidad de las propias organizaciones su descarga y posterior adaptación. Tanto el SINAE como AGESIC se reúnen de forma periódica con Pronadis (actual Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad) para el avance en estos lineamientos.

Ante la demanda de información accesible, diferentes programas del Estado elaboraron campañas de información y de concientización sobre medidas preventivas dirigidas a la población con discapacidad. El Sistema Nacional de Emergencia (SINAE) compiló un material informativo de sensibilización sobre Covid-19 con el objetivo de acercar a las instituciones y a la sociedad civil, información proveniente de fuentes oficiales llamado “Covid-19 y atención a la discapacidad” (SINAE, 2020). El documento recoge una serie de abordajes en situaciones de emergencia como parte de la planificación y puesta en práctica de los planes, políticas y protocolos necesarios, en las diferentes fases de la Gestión Integral del Riesgo. Por su lado, el Ministerio de Salud Pública (MSP) a través del programa Salud y Rehabilitación, a través de una serie de Recomendaciones en un documento interno del MSP, promovió la accesibilidad en la información, particularmente el uso de LSU durante los informativos y en los productos audiovisuales que informaban sobre modos de prevención. La Policlínica Tiraparé (prestador de servicios de salud de la Administración de los Servicios de Salud del Estado [ASSE] - Intendencia de Montevideo [IMM]), y específicamente su Unidad de Salud a la persona Sorda (USS), además de cumplir con las funciones propias, el equipo de profesionales asumió la tarea de producir videos informativos sobre el coronavirus en LSU para ser compartidos directamente con los usuarios, y organizar un taller sobre la importancia de regular el sueño y bienestar emocional. Las necesidades de información accesible también fueron cubiertas por el sistema de Naciones Unidas en Uruguay en el marco del proyecto “El derecho a la igualdad y no discriminación de las personas con discapacidad”, de un kit de información accesible sobre coronavirus con recomendaciones dirigidas a diferentes colectivos y la producción de un video. Este material estuvo disponible a partir de un mes después de iniciada la pandemia y compartida desde las webs oficiales para ser descargada por las propias personas o las organizaciones prestadoras de servicios de apoyo <https://inclusionydiscapacidad.uy/coronavirus/> .

La falta de accesibilidad y enfoque de discapacidad en la comunicación y la información de interés general impiden ejercer derechos o cumplir con obligaciones, aspectos fundamentales para el ejercicio de una ciudadanía plena. La sociedad civil y los colectivos consultados relatan que, si bien las condiciones de accesibilidad fueron mejorando de forma gradual, al inicio

del período de pandemia la información oficial tuvo falencias importantes tales como la falta de interpretación en LSU del material audiovisual producido, subtulado, audiodescripción, información en lectura fácil u otros soportes necesarios para su comprensión. Esta falta supuso una barrera de acceso a la información sobre los métodos y protocolos de prevención de COVID-19, constituyendo por tanto también una vulneración al artículo 25 de la CDPD del derecho a la Salud y suponiendo un grado de incertidumbre y desinformación significativamente mayor que el del resto de la población. La comunicación y difusión de información actualizada en el contexto actual frena la transmisión de la enfermedad, mitiga el impacto en las vidas de las personas y reduce los efectos colaterales sobre el funcionamiento del sistema (económicos, sociales, abastecimiento de alimentos, servicios básicos, etc.). Cuando la información ofrecida en una situación de emergencia cuenta con criterios de accesibilidad, es posible conseguir estos objetivos, además de garantizar el ejercicio de derechos y el cumplimiento de obligaciones.

Necesidad de contar con información actualizada desde los órganos rectores de políticas públicas en Discapacidad durante la emergencia sanitaria. Algunos referentes de la sociedad civil expresaron la falta de un rol activo de los organismos gubernamentales vinculados con políticas públicas en Discapacidad para brindar información clara, oportuna y pertinente sobre la pandemia y las medidas que se estaban adoptando. Tampoco se habría informado de manera actualizada a la población del estado de situación en sus propios canales de información ni mantenido un diálogo fluido con las organizaciones de la sociedad civil para conocer sus necesidades. Esta situación no habría ayudado a evitar la desinformación generada durante el principio de la pandemia, lo cual condujo a un gran malestar emocional tanto de las propias personas como de sus familiares.

El papel de las organizaciones de la sociedad civil en la producción, adaptación y difusión de materiales y contenidos en formatos accesibles ha sido fundamental. El denominador común en el ejercicio del derecho a acceder a la información fue la actuación de las organizaciones de la sociedad civil al suplir las necesidades de información –generadas por las fuentes oficiales en sus entornos físicos o entornos web– a través

de la interpretación, producción, adaptación y difusión de materiales y contenidos en formatos accesibles. Al contrastar la información sobre materiales accesibles generados por el Gobierno, algunos de los colectivos de personas con discapacidad plantean no conocer dichos materiales. Este desconocimiento podría deberse a que su difusión fue realizada a través de canales que las personas no utilizan; o se publica en soportes o modos en que las personas no acceden; o no han contado con las organizaciones como colaboradoras en la producción y difusión de los materiales. Los organismos responsables de comunicar y difundir información actualizada y de elaborar materiales relacionados con futuros planes de recuperación socioeconómica (o cualquier tipo de plan que implica un ámbito de actuación amplio) tienen la oportunidad de contar con la red formada por la sociedad civil organizada, en colaboración con la actual Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad (ex Pronadis), para la identificación de sistemas de comunicación y canales de difusión adecuados ampliando así el alcance de dicha información.

Reforzamiento del trabajo en red para la elaboración y difusión de materiales accesibles entre las organizaciones, y entre éstas y otros actores de la sociedad. Entre las organizaciones de la sociedad civil se establecieron diferentes canales de comunicación, compartiendo materiales y auto-organizando sesiones en plataformas de videollamadas. En organizaciones que proveen apoyo a personas con discapacidad para sostener el empleo, tales como Asociación Down o Fundación Bensadoun-Laurent, se ha detectado un fortalecimiento del vínculo entre operadores laborales y las empresas, al ser vistos los primeros como expertos en accesibilidad y seguridad laboral al proporcionar apoyo para la facilitación de la información a los empleados con discapacidad. También con la excusa del intercambio de información y pautas de actuación, se han conformado o reavivado redes tanto a nivel local, nacional como internacional.

Las barreras de accesibilidad en la información y en la comunicación han provocado mayor impacto en las vidas de las personas que se encontraban desde antes de la pandemia con barreras de acceso a la información y de comunicación, tales como las personas sordociegas; las personas sordas o con hipoacusia; y las personas con discapacidad intelectual y/o trastorno general del desarrollo. El impacto de la falta de contenidos

accesibles fue significativo en los grupos de personas que requieren de una interpretación a través del sistema Braille o el contacto físico directo. En el caso de las personas sordociegas, se encontraron dependiendo de familiares o allegados pertenecientes a su burbuja personal para acceder a información de calidad, ya que no accedieron a información oficial impresa en Braille. Cuando intersecciona una situación de bajos recursos donde se hace inviable la adquisición de computadoras, impresoras en Braille u otros productos tecnológicos –únicas vías de acceso a la información– la vulneración de derechos se hace más evidente. En el caso de las personas con discapacidad auditiva, siendo esta una comunidad de enorme heterogeneidad, es importante considerar que no todas las personas sordas o con hipoacusia leen los labios ni todas tienen buen manejo del idioma español. La no presencialidad y el uso de tapabocas se unieron a que la información oficial fuera ofrecida principalmente en idioma español siendo la cantidad de información provista en LSU significativamente menor. Las vías de información oficiales ofrecidas en coronavirus.gub.uy a disposición de la ciudadanía tales como WhatsApp, Messenger o 0800 1919 no ofrecen la posibilidad de ser usados por personas sordas hablantes de LSU ya que los chatbots ofrecen respuestas automáticas en español o las personas que reciben las consultas no conocen la LSU. Las personas sordas que viven solas no pudieron contactar con los prestadores de salud para solicitar información sobre el coronavirus y según lo referido en los testimonios, tampoco existió, o no se conoció, un canal de información en LSU provisto por el MSP o los prestadores de salud.

Las barreras en el acceso a la información y la comunicación también impactaron en el ejercicio del derecho al voto en las elecciones municipales realizadas en este período. La sociedad civil mantuvo el contacto con la Corte Electoral para confirmar la presencia de intérpretes en LSU para aquellos funcionarios sordos que les correspondiera estar presente en las mesas electorales. Al principio, el organismo informó no contratar interpretación y aunque finalmente permitió a las personas sordas trabajar en las mesas electorales, el coste de los intérpretes virtuales corrió a cargo de la Asociación de Sordos del Uruguay (ASUR).

Se estima que las personas sordas o con discapacidad auditiva residentes

en el interior del país se han encontrado con mayores barreras de acceso a la información durante la emergencia sanitaria. Muchas de ellas al no estar en contacto con otras personas sordas o con las redes de la comunidad, tienen diferentes niveles de LSU o han desarrollado vocabulario y estilos propios de comunicación, por lo que estos aspectos sumados al aislamiento provocado por la pandemia habrían dificultado el acceso a la información para mantenerse actualizado respecto al estado de situación.

El perfil socioeconómico y el acceso a la tecnología son indicadores esenciales en la facilitación o impedimento del ejercicio de los derechos. Durante la emergencia sanitaria, el uso y manejo de la tecnología se volvió esencial para la mayoría de las personas en el acceso a la información de calidad, pero también una barrera importante para aquellas que se encuentran en situaciones de emergencia socioeconómica, sin acceso a productos tecnológicos o residen en lugares con escasa conectividad. Al requerir conexión telefónica o de internet, el acceso a la información dependía del ingreso económico de las familias, con lo cual, a menores ingresos, menor cantidad de información recibía el núcleo familiar. El perfil socioeconómico de la persona y su familia atraviesa por tanto las vivencias durante la emergencia sanitaria, y las organizaciones lo han evidenciado como un indicador que claramente facilitó o impidió el ejercicio del resto de derechos.

La estrategia digital comunicacional permite sentar precedentes para continuar las políticas de descentralización y una oportunidad para avanzar en la alfabetización digital y la digitalización de los servicios. La estrategia digital desarrollada para enfrentar el coronavirus COVID-19 incluye la creación de nuevos canales digitales de comunicación centrados en la atención sanitaria como plataformas de mensajería o la aplicación CoronavirusUy. Las experiencias relevadas entre las personas residentes en el interior del país y las que residen en Montevideo no muestran una diferencia representativa, sino más bien son similares en cuanto a barreras identificadas. Esto indica que, con una estrategia digital y comunicacional con perspectiva de discapacidad y criterios de accesibilidad en las diferentes plataformas, se podría avanzar en la descentralización del país y garantizar el acceso a la información de mayor parte de la población. Teniendo en cuenta los altos porcentajes de conectividad a Internet en Uruguay y que, durante la pandemia, gran parte

de la información ha sido compartida a través de medios digitales o redes sociales, es positivo seguir avanzando en líneas de alfabetización digital -hacia las personas-, digitalización y facilitación de procedimientos y servicios -hacia las instituciones y organismos- y difusión de información en campañas públicas -gobierno central-.

La capacitación y sensibilización en el derecho al acceso a la información como mecanismo de empoderamiento para las personas con discapacidad.

Al analizar los reclamos de mecanismos para garantizar el ejercicio pleno de los derechos, no se observa una manera unificada de expresar los sistemas de apoyos o ajustes necesarios por los colectivos para el acceso a la información o a otros servicios. Las organizaciones comprometidas con el enfoque de la CDPD se encuentran ante la oportunidad de ofrecer acciones formativas o sensibilizadoras que promuevan la autodefensa de derechos, unificando formas de entender ajustes razonables, ayudas técnicas u otros sistemas de apoyo necesarios para poder exigir derechos y ofrecer soluciones, desplazándose del lugar del reclamo hacia otro más propositivo. Algunos colectivos han demostrado que al conocer los sistemas de apoyo que necesitan, son capaces de explicar de mejor manera sus demandas y promover cambios a nivel normativo para que el sistema realice las adaptaciones de cara a garantizar el pleno ejercicio de sus derechos.

Más lenguaje sencillo y más lectura fácil. El lenguaje sencillo y los textos en lectura fácil son en general las vías de acceso a la información más señaladas por parte de las personas consultadas, independientemente de la presencia o no de dificultades para comprender la información. Transmitir la información de forma facilitada permite conseguir que se logren los objetivos planteados en una campaña de comunicación en el marco de cualquier emergencia y/o desastre natural, logrando el cumplimiento de las obligaciones ciudadanas, mitigando el impacto de los efectos colaterales derivados de la incertidumbre y reduciendo la propagación de ideas pseudocientíficas y peligrosas para el bien común. Garantiza, en definitiva, el ejercicio pleno de los derechos de cada persona.

Existe una necesidad de políticas claras y fuertes sobre Accesibilidad a nivel nacional para facilitar y garantizar que los soportes de información,

los canales y contenidos sean accesibles para todas las personas. El Plan Nacional de Acceso a la Justicia 2015-2020 incluyó entre sus líneas estratégicas un relevamiento de las condiciones de accesibilidad de los organismos públicos y las universidades para que una vez que los resultados de dicho relevamiento se encuentren procesados, en términos de la anterior Dirección de Pronadis, contar con una base para elaborar un Plan General de Accesibilidad. En un contexto de emergencia como el actual, el establecimiento de redes, de políticas claras y de monitoreo en su implementación permite operativizar y garantizar el derecho a la accesibilidad.

A modo de conclusión, y siguiendo la línea del planteamiento de Palacios (2020), garantizar la igualdad y la no discriminación en materia de comunicación implica también prever la difusión de la información con enfoque de discapacidad, teniendo en cuenta los criterios de diseño universal. La heterogeneidad de la población con discapacidad obliga a romper con el modelo hegemónico de comunicar, donde se informa a un perfil poblacional sin evaluar la llegada o no de la información al destinatario final. Desde el principio es importante tener en cuenta un enfoque diferencial, garantizando la puesta en marcha de todos los mecanismos de forma lo más simultánea posible para asegurar el acceso a la información a toda la ciudadanía.

Derecho a Protección Social

Joaquín, 28 años, vive en Montevideo, se encuentra desempleado y recibe una prestación social por discapacidad que le es insuficiente para vivir dignamente. Una persona allegada le facilitó una pieza de 6 m² para poder vivir donde, al no tener calefacción, pasó frío durante el invierno. No supo cómo hacer para acceder a prestaciones extraordinarias ofrecidas en el contexto de emergencia, por lo que dependió de la solidaridad de sus vecinos y las ollas populares del barrio.

Martina es una mujer de 36 años, vive en Maldonado, se encuentra desempleada, y tiene una discapacidad física derivada de un diagnóstico de espina bífida, por lo que requiere de apoyo en su domicilio para su autonomía personal. Cuenta con la ayuda de un familiar que es mayor “y ya no tiene fuerza”. Aunque cuenta con una pensión por discapacidad, no le es suficiente para cubrir el pago de un asistente personal de forma privada. Ante la suspensión de nuevas solicitudes, no puede acceder a los servicios de Asistencia Personal.

La protección social se fundamenta en los principios de igualdad de oportunidades y no discriminación para, a través de un conjunto de medidas en diferentes ámbitos, evitar o compensar las desventajas que una persona tiene para participar plenamente en la vida social, económica y cultural (Polonio de Dios, 2016), equiparando oportunidades y abordando los problemas estructurales de pobreza y desigualdad. La disponibilidad de servicios de asistencia y apoyo asequibles es vital para muchas personas con discapacidad, especialmente aquellas más pobres de modo que puedan acceder y beneficiarse plenamente de las políticas y programas en igualdad de condiciones que las demás, siendo el acceso a esos bienes y servicios una condición previa para el respeto de su dignidad inherente y el disfrute pleno e igual de todos los derechos humanos y libertades fundamentales (Devandas-Aguilar, 2016).

La CDPD en su artículo 28 hace referencia a los sistemas de protección social donde los Estados parte reconocen “el derecho de las personas con discapacidad a un nivel de vida adecuado para ellas y sus familias, lo cual incluye alimentación, vestido y vivienda adecuados, y a la mejora continua de sus condiciones de vida” para lo cual adoptarán medidas de protección

social para salvaguardar el ejercicio de este derecho sin discriminación por motivos de discapacidad. Ocupan además un lugar destacado en los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) de las Naciones Unidas, estableciendo en el objetivo 1.3, a “poner en práctica a nivel nacional sistemas y medidas apropiadas de protección social para todos, incluidos niveles mínimos, y, para 2030, lograr amplia cobertura de los pobres y los vulnerables”.

Las medidas adoptadas por el Gobierno en cuanto a prestaciones sociales durante la emergencia sanitaria consistieron en el aumento de transferencias económicas de prestaciones ya existentes –duplicación al menos en cuatro ocasiones del monto de la tarjeta Uruguay Social del Mides y aumento de la asignación familiar Plan de Equidad de BPS–; entrega de canastas alimentarias focalizadas, dirigidas a personas que ya recibían prestaciones asociadas a extrema vulnerabilidad socioeconómica, trabajadores informales y a personas sin ninguna prestación; y a la ampliación gratuita de conexión a internet. Las nuevas medidas de protección social introducidas estuvieron dirigidas a la población general y no se han documentado medidas específicas de transferencia de efectivo, exenciones de tarifas, vouchers u otras prestaciones dirigidas únicamente a personas con discapacidad. Las pensiones o jubilaciones derivadas por discapacidad o las transferencias a instituciones que brindan servicios específicos a personas con discapacidad, denominadas Ayudas Extraordinarias, no se detuvieron durante la pandemia. Algunos procedimientos fueron facilitados tales como la designación de apoderado para cobrar las pensiones.

El presente estudio se focaliza en el pilar no contributivo (asistencia social y servicios de apoyo), y de manera específica en el Sistema Nacional Integral de Cuidados (SNIC) ya que, debido a la incertidumbre sobre su futuro, ha sido un tema recurrente en la consulta a las OPD y las OSC. En Uruguay, según datos ofrecidos por el Observatorio del Banco de Previsión Social (BPS) disponible en <https://observatorio.bps.gub.uy>, en cuanto a los desembolsos en seguridad y asistencia social realizado a través de este organismo dirigido a personas con discapacidad, teniendo en cuenta las prestaciones denominadas “pensión por invalidez común” y “pensión por invalidez severa”, al mes de enero de 2021 llegan casi al 4% del total del presupuesto en prestaciones dirigidas a 82.689 personas. El mencionado

panel de datos ha sido puesto en marcha en febrero de 2021 por lo que no es posible realizar la comparativa con el año anterior. Para acceder a dicha información es necesario profundizar a través de nuevas instancias de búsqueda de información con los informantes clave. Otras prestaciones sociales son brindadas a la población con discapacidad desde actores tales como el Ministerio de Desarrollo Social, y en específico el Programa Nacional de Discapacidad.

Principales hallazgos relacionados con las prestaciones sociales no contributivas de asistencia social

El Programa Nacional de Discapacidad (actual Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad) adoptó una serie de modificaciones en sus servicios para garantizar el acceso de personas con discapacidad a los servicios y prestaciones del programa que ofrece el Mides tanto en Montevideo como en el interior. Las modificaciones alcanzaron al Programa de Apoyo Parcial, al Centro Nacional de discapacidad Visual, el Centro Nacional de Ayudas Técnicas y Tecnológicas (CENATT) y el servicio Puerta a Puerta.

El *Programa de Apoyo Parcial* continuó funcionando durante todo el año con algunas restricciones. Los Operadores de Apoyo (profesionales que proveen el apoyo continuado a las personas destinatarias del servicio) continuaron cubriendo entre un 40 a 70 % de los servicios, priorizando los de asistencia y apoyo en actividades básicas de la vida diaria y siendo restringidos o suspendidos los de acompañamiento y recreación. Esto significó la reducción de horas de apoyo en algunos casos y el aumento en aquellos otros en situación de mayor dependencia, manteniéndose el acompañamiento a consultas y trámites. El ámbito de actuación del programa había decidido ampliarse antes de la declaración de la pandemia, siendo el total de las áreas cubiertas Montevideo, San José, Cerrillo, Rivera, Cerro Largo, Rocha y Paysandú.

El *Centro Nacional de Discapacidad Visual* canceló el servicio de rehabilitación al inicio de la pandemia siguiendo las indicaciones oficiales, y fue abriendo de forma escalonada. Las personas con discapacidad participantes de las acciones formativas en dicho servicio recibieron seguimiento telefónico

y en algunos casos, fue posible la rehabilitación virtual por plataformas digitales. En el caso de las personas del interior que se encontraban en el Instituto Artigas, regresaron a sus domicilios una vez declarada la emergencia sanitaria.

El *Centro Nacional de Ayudas Técnicas y Tecnológicas* siguió contactando telefónicamente a las personas para la realización de prótesis, aunque el servicio se mantuviera cerrado.

El *servicio de transporte del Mides*, habitualmente utilizado por personas usuarias de sillas de ruedas o con movilidad reducida para trasladarse, ofreció una camioneta para personas con discapacidad que necesitaran atención de salud o diálisis.

Las medidas generales de asistencia social introducidas durante la emergencia sanitaria fueron exiguas y no incluyeron la perspectiva de discapacidad en su diseño, difusión e implementación de forma estratégica. La solicitud de las nuevas canastas de emergencia alimentaria deben ser realizadas vía web, lo cual implica alfabetización digital y acceso a celulares, conectividad y disponibilidad de datos; o vía telefónica a través de un número que no es gratuito para celulares –y largos tiempos de espera con el consecuente gasto económico para celulares con tarjeta–, exige contar con línea telefónica fija o recurrir a otras personas, con el riesgo que supone salir de la burbuja personal, y siendo inaccesible para personas sordas, con hipoacusia u otras discapacidades auditivas. Los procedimientos son complejos para personas sin alfabetización digital o con necesidades de apoyo en la comprensión de procedimientos, e incluso habiendo iniciado el trámite –con apoyo de otra persona– muchas de las canastas no habrían sido recogidas por no haber comprendido el proceso. Se considera necesario profundizar en la investigación sobre el alcance de las nuevas prestaciones sociales en la población con discapacidad, así como en la necesidad de acciones de alfabetización digital y acceso a dispositivos tecnológicos ante nuevas situaciones de emergencia y/o riesgo natural ya que esta crisis ha demostrado la utilidad de las herramientas digitales como recurso para la gestión.

La falta de una certificación única de discapacidad en Uruguay dificulta el acceso a información ágil sobre el número de personas con discapacidad destinatarias de prestaciones durante la emergencia sanitaria. Los cruces de información son posibles únicamente entre usuarios de programas o proyectos de un único organismo. La carencia de una certificación única se suma a la falta de información centralizada y sistematizada que reúna datos de destinatarios de los diferentes organismos –certificados por sus propios procedimientos–. Con esta situación de base, acceder a información y cruzar datos entre diferentes instituciones en el marco de la emergencia sanitaria pasa a ser una tarea titánica que requiere conseguir el acuerdo de las autoridades y enfrentarse a la rigidez de procedimientos que invocan a normativa anacrónica, en contraposición de la flexibilidad requerida en la sociedad post-pandemia del siglo XXI.

La correlación entre pobreza y discapacidad no parece haberse tenido en cuenta en el diseño, difusión y distribución de las prestaciones sociales durante la emergencia sanitaria y alimentaria. En condiciones habituales la protección social se orienta a abordar los problemas estructurales de la pobreza y la desigualdad, pero al no verse aumentadas las transferencias económicas u otras prestaciones para el total de personas con discapacidad durante el periodo de emergencia, la brecha de pobreza y desigualdad no hizo más que agudizarse. Un ejemplo de falta de atención a este aspecto fue el requisito para aquellas personas solicitantes de canasta de emergencia alimentaria el no contar con otras prestaciones del Estado, siendo las prestaciones de pensión por invalidez de un monto aproximado a los \$U 13.000, muy por debajo de lo necesario para contar con una vida digna en un contexto de pandemia en el que las fuentes de empleo tanto formales como informales se redujeron considerablemente. Como respuesta a la situación de pobreza aumentada, desde la Secretaría de Discapacidad de la central sindical PIT-CNT se planteó la propuesta de garantizar una Renta Básica y Permanente dirigida a personas con discapacidad que mitigue el importante impacto socioeconómico que ha tenido esta población durante la emergencia sanitaria (PIT-CNT, 2020).

El acceso a prestaciones o ayudas entre las personas residentes en Montevideo y el interior del país dependió según el número de casos

de COVID-19. Según las experiencias de las organizaciones, el cese de los servicios proveedores de apoyo y la falta de presencialidad habría impactado de forma desigual en Montevideo y en el interior. Debido a la concentración de casos de COVID-19 durante gran parte del año en la capital, las medidas adoptadas, el confinamiento voluntario y la concentración de la población, el impacto parece haber sido mayor en Montevideo. En aquellos departamentos del interior con pocos casos, las redes naturales de apoyo y el funcionamiento de los servicios operó con mayor normalidad. De hecho, los servicios prestados desde BPS en el interior fueron considerados servicios esenciales por lo cual se ofrecieron de forma continuada. Aun así, es necesario profundizar el alcance de los sistemas de protección social en el interior del país, así como indagar sobre el apoyo otorgado y el enfoque desde el que este apoyo ha sido ofrecido desde las OSC del interior del país en el marco de la emergencia.

Nuevas demandas de prestaciones sociales por parte de colectivos invisibilizados. Han sido identificadas nuevas necesidades por parte de colectivos específicos, tales como el de las personas ciegas o sordociegas que al no contar con máquinas Braille como parte de los productos de apoyo dentro de los sistemas de protección social no han podido acceder a información necesaria vinculada con la emergencia sanitaria. Garantizar los productos tecnológicos para el acceso a la información dentro de los sistemas de protección social aumenta significativamente la calidad de vida y mejora la situación de este colectivo respecto al resto de la población.

El papel activo de las organizaciones de la sociedad civil ha sido fundamental para las personas con discapacidad en su acceso a prestaciones y en la atención a situaciones de emergencia alimentaria. Las organizaciones, al estar en contacto directo con las personas y sus familiares, ofrecieron apoyo continuado de forma virtual o presencial cuando fue necesario, en la aplicación a los procedimientos requeridos para el acceso o renovación de prestaciones, la intermediación, la asistencia directa, y la urgencia alimentaria (gestión de canastas o coordinación con iniciativas comunitarias tales como “ollas populares”). Las organizaciones han sido capaces de reorientar su rol a las nuevas demandas emergentes, de adaptarse y reinventarse en un contexto tan incierto como el de la

emergencia sanitaria dando respuesta a las nuevas necesidades de las personas, manteniendo y alimentando los vínculos con y entre ellas, sin recursos extra, con una dedicación mayor de horas de trabajo y recibiendo en ocasiones una supervisión más punitiva que de apoyo por parte de los organismos pertinentes para dar continuidad a sus acciones.

Las medidas adoptadas en el marco de la emergencia son observadas como recortes sociales al Estado de bienestar. Diferentes organizaciones tanto de la sociedad civil como sindicatos manifiestan preocupación por el recorte gradual de las políticas asistenciales, ejemplificado en la variedad de experiencias relatadas por parte de los colectivos de personas con discapacidad: recorte en el acceso a pañales, sondas o insumos para usos cotidianos; riesgo de continuidad del servicio de rehabilitación para niños y niñas con parálisis cerebral del Sanatorio Pacheco; recorte del decreto 90/020 que reduce a un 15 % el presupuesto en Función Pública, afectando también al número de personas con discapacidad empleadas en la Administración Pública. Y también hechos puntuales en diferentes programas del Estado tales como renuncias o retiros de técnicos a las cuales no les sigue un reemplazo; demanda de apoyo y prestaciones de padres con discapacidad intelectual a programas específicos dirigidos a la primera infancia sin respuesta; retrasos en cuanto a entregas y reparaciones de sillas de ruedas; suspensión de visitas de equipos de Mides en zonas de Montevideo debido a la falta de presupuesto e impago de celulares lo cual dificulta hacer seguimientos o monitoreos. Todas las acciones señaladas, aun siendo justificadas, no son comunicadas de forma adecuada a la sociedad civil, lo cual suma confusión e incertidumbre al futuro de los sistemas de protección social.

Principales hallazgos relacionados con la prestación de Asistencia Personal

Para conocer el impacto que la pandemia y sus medidas han tenido sobre las vidas de personas que por motivos de discapacidad se encuentran en situación de dependencia y requieren de Asistencia Personal (AP) para su autonomía en la vida diaria, fueron consultados tres actores clave: el Sistema Nacional Integral de Cuidados (SNIC) desde el lugar del Mides, el Sindicato Único de Asistentes Personales (SUAP) y desde la sociedad

civil, la Red Pro Cuidados. El último informe sobre los avances del Sistema de Cuidados publicado en marzo de 2020 permite cuantificar su funcionamiento previo a la emergencia sanitaria y a la asunción del nuevo gabinete de gobierno: 6.125 personas en situación de dependencia severa y 4.681 asistentes personales (Sistema de Cuidados, 2020).

Las restricciones y medidas tomadas durante la emergencia afectaron al procedimiento de solicitud de la prestación de Asistencia Personal (AP), con consecuencias negativas a personas con el trámite iniciado y a nuevos solicitantes. La prestación de AP para personas menores de 30 y mayores de 80 en situación de dependencia severa requiere una valoración profesional en la que se aplica un baremo para determinar el grado de dependencia –no su situación de discapacidad–, a partir de lo cual se otorga la prestación –total o parcial– y 120 días para que la persona pueda tramitar la prestación y contratar al asistente personal de forma individual, y acordar con él los días y horarios de trabajo así como las tareas a realizar. Este procedimiento fue afectado por la emergencia sanitaria y por las medidas adoptadas desde el gobierno con importantes consecuencias en las personas destinatarias, o potenciales destinatarias, de la prestación: cese de nuevas valoraciones desde la declaración de la pandemia; personas que han sufrido accidentes en contexto de aislamiento y sin acceso a la prestación con una merma significativa de sus condiciones de vida; dificultades en el contacto con BPS entre quienes accedieron a la prestación y no pudieron tramitar la prestación en el plazo de 120 establecido por ley para notificar al BPS la selección del Asistente Personal, debido al propio aislamiento y el cierre de las oficinas de BPS al público; dificultades para el acceso virtual a los trámites y procedimientos, con un Estado que se ha adaptado a la nueva realidad pero una sociedad no habituada a la virtualidad de lo público-institucional.

EL SNIC adoptó una serie de medidas en su funcionamiento para mitigar los efectos de la emergencia sanitaria sobre las personas destinatarias de la prestación. Durante los primeros meses de emergencia, el Sistema de Cuidados (2020) realizó la promoción de buenas prácticas a través de material comunicacional con foco en primera infancia y en adultos mayores; elaboración de protocolos para centros de larga estadía; facilitación de

insumos para asistentes personales a través de una donación de Unicef; capacitaciones en línea; acciones de alfabetización digital para usuarios de Centros de Día; y coordinación con el equipo del Instituto nacional de Personas Mayores (Inmayores) para realizar un relevamiento de quienes se encontraban en situación de soledad o aislamiento, tras identificar que muchas personas dejaron de recibir apoyo por parte de vecinos u otros familiares que necesitaban trasladarse en transporte público.

Confusión del rol del Asistente Personal en la primera infancia en un contexto de no presencialidad. En el caso de los servicios de Asistencia Personal a primera infancia, según consulta al Portal de Cuidados y a la sociedad civil, fueron frecuentes las consultas respecto al rol correspondiente al Asistente Personal. Al no ser presencial la educación y el niño, niña o joven permanecer en casa, el profesional debía de acudir al domicilio para cubrir las 80 horas mensuales por las cuales estaba contratado. Algunas familias por miedo a dejar entrar a una persona ajena a la familia (por el riesgo de contagio) no permitieron su entrada al domicilio, así como algunas asistentes tampoco consideraban seguro entrar al hogar de otra persona. Esta situación habría llevado en ocasiones a acuerdos personales sin garantías para ningunas de las partes.

Afectación de la asignación económica del servicio de Teleasistencia debido a dificultades con el cálculo y la notificación del subsidio. El funcionamiento del servicio de Teleasistencia destinado a personas mayores de 70 años con dependencia leve o moderada, y ofrecido por empresas privadas, también se vio afectado. Hubo dificultades con el cálculo y retrasos en la notificación del subsidio desde BPS, por lo que, tras los dos primeros meses sin costo, al no conocer el monto del subsidio otorgado, la persona debía asumir el costo total o suspender el servicio. Una comunicación fluida entre el SNIC y las empresas privadas reforzó la comunicación de las recomendaciones para la prevención, aunque una vez más, al igual que pasa con otros programas del Estado al no contar con intérpretes en LSU u otros canales alternativos a la telefónica, las personas que requerían otras vías de comunicación quedaron excluidas del acceso a estos servicios o dependieron de un tercero para interceder en la prestación.

La modificación establecida por el Presupuesto aprobado para el periodo 2020-2025 que fusiona la estructura del SNIC y el Programa Nacional de Discapacidad es vista con preocupación por la sociedad civil. Este comunicado ha generado preocupación en la sociedad civil, en el Comité Consultivo del Sistema de Cuidados y en el Sindicato Único de Asistentes Personales (SUAP). Unificar a la población en situación de dependencia con la situación de discapacidad en un mismo órgano, mantiene y refuerza el enfoque asistencialista por el que se asocia a personas con discapacidad como personas dependientes. En términos de la sociedad civil, esta fusión va “en dirección contraria” (Alianza por los derechos de las personas con discapacidad, 2020) a lo recomendado por el Comité de Naciones Unidas el cual insta a velar por que “el Programa Nacional de Discapacidad sea una entidad nacional permanente con los recursos humanos y financieros suficientes” (Comité, 2016). Para el Comité Consultivo (2020) significa “no solo un debilitamiento institucional de las políticas de cuidado sino, más aún, un retroceso del desarrollo de las políticas sociales”, y el SUAP en línea con lo expresado por la sociedad civil, manifiesta también su preocupación por la desaparición progresiva del programa de Asistentes Personales.

Principales hallazgos relacionados con los servicios proveedores de apoyo

De las organizaciones con base en Uruguay consultadas, todas han mantenido su actividad tras la vuelta a la normalidad en el mes de junio, y desde entonces han mantenido una modalidad mixta entre presencialidad y virtualidad.

El cese de la presencialidad de la actividad de las organizaciones y su sustitución por la virtualidad llevó a la identificación de nuevos retos y oportunidades. La mayoría de las organizaciones encontraron dificultades en la realización de actividades virtuales con algunos destinatarios debido a problemas de conectividad, comprensión de las plataformas tecnológicas o la falta de productos tecnológicos como computadora o teléfono smartphone con datos para la navegación en internet. Estos requerimientos se unieron con las dificultades para mantener el bienestar y equilibrio emocional y mental durante las situaciones de encierro, lo cual llevó a situaciones

críticas por no recibir atención médica a tiempo y en algunos casos, a llamadas de intento de suicidio que debieron ser gestionadas por los propios profesionales de apoyo de manera telefónica. El perfil socioeconómico, la conectividad y el lugar de residencia pasaron por tanto a ser indicadores importantes a la hora de mantener el vínculo entre la organización y la persona con discapacidad y sus familiares. Asimismo, la afectación económica de las familias, la exoneración del pago de servicios por parte de las organizaciones, y la reducción de ingresos derivados de las actividades dirigidas a la comunidad también han planteado importantes retos en el futuro financiero y supervivencia de las propias organizaciones.

El trabajo en red ha permitido estrechar alianzas y coordinar acciones entre las organizaciones de la sociedad civil. Existe cierto acuerdo general entre las organizaciones al afirmar que la virtualidad amplió las redes de alianza con otras organizaciones, profesionales o activistas, tanto en Montevideo, en el interior del país como en el exterior. Esto permite a corto y medio plazo la consolidación de redes que puedan promover mejoras en las prácticas internas de las organizaciones y cambios normativos a nivel nacional, siguiendo la hoja de ruta establecida por la Convención y las recomendaciones del Comité de la ONU. Algunas redes destacadas han sido la organizada por la Secretaría de Discapacidad de la Intendencia de Montevideo a través de su Plan de Contingencia y trabajo en barrios, la Red Discapacidad Salud Mental Oeste o la Red Intercentros.

Derecho al acceso a los servicios de Salud y Rehabilitación

María, 42 años, residente en Salto, es una mujer con discapacidad visual que acude a un centro de salud de una mutualista privada a realizarse una extracción de sangre. El personal de Recepción no le permite acceder con su perro guía. Después de exigir su derecho al acceso al centro, y recurrir a la Dirección, le permiten entrar al centro de salud.

Lorena, 27 años, vive en Montevideo, no trabaja, es una mujer sorda y tiene que hacerse un control ginecológico. Dado que el protocolo establece que no puede entrar con un acompañante, decide conectar a través de su celular con la intérprete. El médico le reclama atención de manera grosera para que lo mire a él y no a la pantalla, abriéndole las piernas bruscamente y produciendo una situación incómoda.

Todas las personas con discapacidad tienen derecho al más alto nivel posible de salud y bienestar, en igualdad de condiciones con los demás. La salud y el bienestar son importantes para una participación plena e igualitaria en todos los aspectos de la sociedad, la educación, el trabajo y la vida comunitaria en general. Para lograr un estándar de salud, es esencial el acceso a servicios de atención médica integrados que sean asequibles y de buena calidad durante todo el ciclo de vida. Con frecuencia, muchas personas con discapacidad experimentan barreras para acceder a la salud, así como violaciones de los derechos humanos, particularmente en relación con la salud sexual y reproductiva y dentro de los entornos de salud mental. En muchas situaciones, las necesidades de salud de las personas con discapacidad siguen estando dominadas por una comprensión biomédica de la discapacidad.

La CDPD refuerza el derecho a la atención de la salud de las personas con discapacidad, a ser brindada con respeto a la dignidad, participación y consentimiento libre e informado, confidencialidad y sin discriminación. De esta manera, reconoce a través del artículo 25 el “derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad (...)” agregando en el artículo 26 que se “organizarán, intensificarán y

ampliarán servicios y programas generales de habilitación y rehabilitación (...). Por su lado, la Agenda de Salud Sostenible para las Américas se suma a los compromisos asumidos por los Estados Miembros con la Agenda 2030.

“La Agenda refleja la búsqueda de la equidad en la salud como parte de un esfuerzo colectivo para eliminar todas las desigualdades en materia de salud que son evitables, injustas y remediabiles entre poblaciones o grupos dentro de los países de la Región y entre ellos. Para superarlas, es importante tener en cuenta que estas desigualdades se encuentran arraigadas en los determinantes sociales y ambientales que deben abordarse” (Organización Panamericana de la Salud, 2017).

A través de la Ley N° 18.651, en su capítulo VI, se reconoce el derecho de las personas con discapacidad a acceder a servicios de salud para lo cual establece que el Estado debe implementar diferentes estrategias. En diciembre de 2020, el Gobierno da a conocer un documento con los requisitos mínimos que los prestadores de salud deben tener a fin de garantizar el acceso efectivo de las personas con discapacidad a sus servicios. Entre sus recomendaciones se encuentran las de contar con un registro informático de los usuarios y usuarias con discapacidad de forma de poder considerar sus necesidades al momento de asistir a recibir el servicio de salud, la realización de talleres de sensibilización tanto para el personal médico como no médico, y la creación de una ruta accesible que quede determinada (MSP, 2020).

Durante los primeros meses de emergencia sanitaria, a nivel mundial el acceso a los servicios de salud y rehabilitación se vio afectado al sustituir las consultas médicas presenciales por consultas virtuales o telefónicas, suspender tratamientos o aplazar el seguimiento de los estados de salud. Muchas personas con discapacidad y sus familiares fueron testigos de un deterioro de sus condiciones de salud al establecerse protocolos que dejaban en una situación crítica a aquellos que precisaban de seguimiento clínico permanente, tales como los servicios de atención temprana y de (re)habilitación (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad [CERMI], 2020).

Entre las medidas específicas en el área de Salud adoptadas por el Gobierno se encuentran la exhortación de medidas de higiene personal y de precauciones ante el contacto con persona con COVID-19; la elaboración de un protocolo para restablecer las consultas con los pacientes, incluidos los controles a embarazadas; la implementación de variados canales de comunicación para mantener informada a la ciudadanía; y el reforzamiento de testeos y medidas sanitarias en los departamentos con mayor afectación, entre otras.

Principales hallazgos relacionados con el acceso a los servicios de salud y rehabilitación

La escasez de información, la cancelación de consultas, la suspensión de tratamientos y la falta de ayudas técnicas entre los problemas experimentados por las propias personas con discapacidad y sus familiares.

Tanto desde las organizaciones de la sociedad civil consultadas como desde las personas que han relatado sus experiencias, se han encontrado con problemas para acceder a los servicios de salud de forma adecuada tales como la suspensión de consultas médicas, cancelaciones del tratamiento, y haber necesitado ayudas técnicas y no poder acceder a ellas. Si bien estas situaciones derivadas de la propia situación de emergencia se dieron en la población general, en el caso de las personas con discapacidad tal como explican sus organizaciones, se agravaba el hecho de no contar con ajustes razonables, sistemas de apoyo o los canales de información adecuados para acceder a los servicios de salud, en algunos casos con un gran impacto en su calidad de vida adicional al emocional derivado del aislamiento y la incertidumbre provocada por la pandemia.

Aumento de la afectación física, mental y/o emocional en personas con diferentes condiciones de salud debido a la postergación de estudios e intervenciones quirúrgicas, entre las consecuencias de la situación de emergencia.

La suspensión de las consultas, los tratamientos y el retraso de las cirugías generó cuadros de importante malestar emocional entre personas con una condición de salud crítica, tal como pacientes oncológicos a la espera de resultados, inicio de tratamientos de quimioterapia u otras situaciones de salud que aunque menos importantes (odontológica, artrosis

de rodilla, limpieza de oídos, o diagnósticos dermatológicos como sarna) al retrasarse, complicaron su recuperación. Desde la Facultad de Psicología (UdelaR) fue realizada una consulta a personas con discapacidad sobre su experiencia en el marco de la emergencia sanitaria y “uno de los aspectos más significativos en relación con sus preocupaciones fue la suspensión de controles y tratamientos médicos”, encontrando que “la preocupación mayor tenía que ver con su condición de salud y su discapacidad, y no con el COVID” (Universidad de la República Uruguay [UdelaR], 2020).

La afectación de la salud mental de las personas con discapacidad derivada de las medidas adoptadas, de la falta de información accesible, del aislamiento y de las situaciones de urgencia económica no parece haber contado con una asistencia planificada de forma estratégica y sistémica. Todas las organizaciones consultadas han relatado situaciones de estrés con diferentes niveles de impacto en el bienestar físico, mental y emocional de las personas con discapacidad. Si bien no todas las personas que presentan diagnósticos de salud mental, necesariamente poseen una discapacidad, entre las que sí lo hacen, las organizaciones identifican un retraso de los logros conseguidos en su calidad de vida, participación comunitaria e inclusión social. Entre la población dentro del espectro autista, “si bien hay un grupo de personas con autismo que no se ven tan afectadas al quedar en casa, en ellos puede incrementar su tendencia al aislamiento. Mientras que en otros que tienen niveles altos de ansiedad e hiperactividad, el permanecer en esos espacios pueden incrementar esas conductas” (El Observador, 5 de abril de 2020). Desde la Facultad de Psicología (UdelaR) ha sido también implementado durante la emergencia sanitaria un dispositivo de tele-asistencia para personas con discapacidad.

Barreras en el acceso a la información (al inicio de la pandemia); y barreras físicas y de actitud a lo largo de toda la emergencia sanitaria (inclusive hoy día) para el acceso a los servicios de salud. Diferentes fuentes relatan repetidas fallas de accesibilidad física (ausencia de rampas, rampas no reglamentarias, escalones) en los dispositivos instalados en la entrada de los hospitales tales como contenedores o buses, donde se recibe a personas sospechosas de tener la enfermedad, pero no son accesibles a personas con movilidad reducida. Las barreras de acceso a la información y actitudinales

han sido “justificadas” por la urgencia provocada por la pandemia (actitudes irrespetuosas ante la solicitud de retirar mascarilla, prohibición de entrar con acompañante o perro guía a consulta, o indiferencia ante solicitud de ajustes razonables).

Los estereotipos y prejuicios u otras barreras de actitud se agudizan en la intersección de la Discapacidad y otras singularidades al acceder a los servicios de salud. En la población trans con discapacidad que forma parte de algunos de los programas consultados, se ha experimentado un significativo aumento de barreras para acceder a servicios de salud, agenda médica o realización de trámites, requiriendo la intervención de profesionales para conseguir ser escuchada. Las barreras de actitud impiden que una persona de forma independiente pueda ejercer su derecho como ciudadana al intentar acceder a los diferentes servicios. Esta vulneración de derechos en el contexto de emergencia evidencia una realidad preexistente que requiere de intervenciones coordinadas.

Las medidas de prevención del contagio de COVID significaron una significativa barrera comunicacional para la comunidad sorda en el acceso a la salud. Además de las dificultades para el acceso a la salud vividas por la población general u otros colectivos, las personas sordas o con hipoacusia se encontraron además con importantes barreras en la comunicación, ya que la atención médica en todos los centros de salud del país pasó a ser ofrecida únicamente de forma telefónica. Solamente hay certeza de que un único centro de salud, la Policlínica Tiraparé (Montevideo, ASSE-IMM), ofreciera el servicio de videollamada con LSU dirigida a personas sordas en el Área Médica y el Área Social y Psicológica. En caso de atención presencial, el uso de mascarilla impedía la lectura labial y aun habiendo interpretación de LSU disponible, la obligatoriedad de la mascarilla o el uso de la pantalla protectora no permitía comunicarse adecuadamente ya que la LSU implica expresiones con todo el rostro y en algunos signos el contacto con la propia cara. Las personas que acceden a centros de salud diferentes de la Policlínica Tiraparé, comparten ejemplos tales como dificultades para entrar con acompañante hablante de español (familiar, asistente o intérprete); rechazo por parte del personal médico a retirarse la mascarilla; malos

tratos en consultas ginecológicas; o indiferencia por parte del personal médico en las consultas o visitas domiciliarias.

Ante la ausencia de signantes de LSU en otros prestadores de salud (privados o públicos) la comunidad sorda en Montevideo y zona metropolitana, independientemente de su situación socioeconómica y su afiliación mutual, recurren a un único lugar: la Policlínica Tiraparé.

Mediante su Unidad de Salud para la persona Sorda (USS), la Policlínica atendió a personas a través de videollamada y gradualmente, retornó a la presencialidad. Ante la falta de información y la necesidad de consulta médica, personas sordas con prestadores privados de salud o personas que no han contactado previamente a la USS, recurrieron a sus servicios. Entre la comunidad sorda, el hecho de no contar con intérpretes o mediadores en otras instancias de salud acarreó un importante impacto en su calidad de vida: consultas tardías; retrasos de tratamientos; embarazos no monitoreados; diagnósticos tardíos de enfermedades tales como sarnas; o el desplazamiento de otras patologías que se dejaron de atender.

Impacto en los servicios de salud sexual y reproductiva al inicio de la emergencia sanitaria y modificaciones posteriores en los protocolos de asistencia médica.

Ha sido relatado un impacto significativo entre mujeres sordas a las que no se les habría permitido acceder a los controles con sus intérpretes, o bien se habría cuestionado el uso del celular para realizar videollamada con la intérprete. Esta situación derivada de la resolución por la cual no era posible acceder a la atención médica acompañada de otra persona, fue modificada por las Recomendaciones para la mujer embarazada y el recién nacido frente a COVID-19 (MSP, 2020) y más tarde por la Junta Nacional de Salud (JUNASA) a través de Resolución N° 11/020 donde establece que “la mujer embarazada tiene derecho a estar acompañada por una persona de su confianza durante el control de embarazo, ecografías, parto, parto o cesárea y puerperio”.

Detrimiento de los recursos sanitarios (de salud y rehabilitación) en pro de aquellos dedicados a atender la pandemia de COVID-19.

Los controles de salud se postergaron en el tiempo, los estudios clínicos pasaron a ser difíciles de coordinar y los chequeos periódicos no pudieron realizarse,

por ejemplo, los que requerían las personas con diagnóstico de esclerosis múltiple respecto a la afección visual. Las nuevas instalaciones y espacios reservados para los servicios de rehabilitación u otros logros conseguidos en los últimos años se vieron resentidos al pasar a ser utilizados como recursos para atender a pacientes sospechosos de COVID-19. Aunque no se haya encontrado evidencia, es probable según lo relatado por referentes institucionales que esta desviación de recursos también haya afectado a otras áreas de la salud, la rehabilitación, el desarrollo social o los servicios de salud sexual y reproductiva.

La suspensión de los servicios de rehabilitación u otras terapias que implican contacto físico retrasó el avance logrado en los procesos individuales de rehabilitación. Desde los servicios de Atención Temprana, unidades TEA, programas de habilitación para personas con discapacidad visual y profesionales que trabajan con adultos con esclerosis múltiple se vio abruptamente cortado un trabajo que se realizaba de forma sostenida, lo cual acarreó consecuencias importantes para el estado de salud de las personas.

La telerrehabilitación como nueva modalidad de intervención y nuevo servicio ofrecido por prestadores de salud presenta nuevos retos y desafíos para profesionales y usuarios. Ante el cese de la presencialidad, el resultado fue la instauración de una dinámica de teletrabajo con un perfil de profesionales con quienes no existía esta modalidad, por lo que la telerrehabilitación y teleasistencia pasó a ser parte de las propuestas de los prestadores de salud y de las entidades con programas de rehabilitación dirigidos a personas con discapacidad. Aunque no existe un monitoreo de satisfacción de los usuarios, una encuesta dirigida a prestadores de servicios lanzada por el programa Salud y Rehabilitación (MSP) refiere en general que los pacientes se encuentran satisfechos con los servicios de Telerrehabilitación. En contrapartida, se ha limitado el número de prestaciones de rehabilitación a domicilio y si bien la telerrehabilitación asegura la continuidad de los tratamientos, requiere conocer el funcionamiento de las plataformas tecnológicas, contar con el equipamiento necesario y disponer de conexión a Internet.

Los procesos de rehabilitación de las personas residentes en el interior del país se vieron afectadas por el cese de la atención presencial y la

centralización de recursos en Montevideo. La paralización de la atención médica presencial y la suspensión de las consultas, se sumaron a la centralización de recursos de salud y de rehabilitación en Montevideo, acrecentando una situación preexistente de desigualdad en el país. Las familias con familiares con trastorno dentro del espectro autista, sobre todo niños y niñas que requieren seguimiento o continuidad de los tratamientos de psicomotricidad y/o terapia ocupacional, sin medios económicos para trasladarse en vehículo propio desde el interior a Montevideo deben utilizar ómnibus interdepartamentales, con el riesgo de contagio y las dificultades de algunas personas de este colectivo para utilizar mascarilla durante tiempo prolongado. En el caso de personas con diagnóstico de esclerosis múltiple, conseguir una buena adherencia al tratamiento requiere que la medicación sea transportada y almacenada de forma especial, lo cual puede haber afectado a personas que reciben esta medicación en el interior del país. En general, personas que debían acudir a las consultas o tratamientos que no eran suspendidos (y por lo tanto de importancia médica) desde el interior a Montevideo en transporte interdepartamental debieron organizar una logística extremadamente costosa en tiempo y recursos, ya que las horas asignadas de las citas médicas no tienen en cuenta las horas de desplazamiento; los horarios de llegada y retorno de los ómnibus; ni los costes de dietas, de taxis y de alojamiento en hotel en caso que fuera necesario, agravando la situación de muchas familias que la pandemia estaba afectando económicamente. Esta situación exponía gravemente a las personas con condiciones de salud delicadas al riesgo de contagio de COVID (espacios compartidos en transporte, uso de taxis, contacto con personas en centros hospitalarios masificados), y a la posibilidad de generar brotes en el interior del país en caso de contraer la enfermedad.

Un Plan de Rehabilitación a nivel nacional que reoriente el cambio producido en muchos servicios en el marco de la pandemia requiere un importante esfuerzo de coordinación y apoyo intra e interinstitucional. En términos de las autoridades del programa Salud y Rehabilitación (MSP) la definición a futuro de un Plan de Rehabilitación a nivel nacional requiere datos de los cuales actualmente se carece. El programa, que ha trabajado durante la emergencia sanitaria basándose en lo establecido en documentos de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y el proyecto “El derecho

a la igualdad y la no discriminación de las personas con discapacidad” (<https://inclusionydiscapacidad.uy/>) también prevé fortalecer los servicios a todos los niveles, tanto a nivel primario como terciario, ya que ha identificado una mayor debilidad en los servicios de rehabilitación especializados en discapacidades complejas y severas.

Ausencia de un mecanismo por el cual las personas con discapacidad puedan denunciar o expresar situaciones de discriminación al acceder a atención médica relacionada con COVID-19. U otra atención médica necesaria debido a las medidas y restricciones implementadas en respuesta a la crisis de COVID-19 (protocolos de triaje, tratamiento suspendido por diálisis o cirugía planificada, apoyo y asesoramiento en salud mental, servicios de rehabilitación suspendidos, protocolos de atención a personas mayores, etc.). Según los referentes del programa Salud y Rehabilitación, no ha habido constancia de vulneraciones de derechos o denuncias por discriminación en la atención médica por COVID-19, siendo vehiculizadas las quejas o reclamos a través de Atención al usuario.

Fortalecimiento de las redes de organizaciones de la sociedad civil en la generación de espacios para contactar a profesionales, colectivos, personas y familiares. En el área de la Salud Mental, la red Intercentros (Vilardebó, Sayago, Centro Nacional de Rehabilitación) permitió conectar a profesionales, y a los usuarios y sus familias para que conocieran que se trabaja en red. La sociedad civil ha preferido vías informales y colaborativas con otras organizaciones que empatizan con sus necesidades y demandas, más que las vías formales y burocráticas, en sus términos debido a la “desconfianza con los recursos existentes por parte del Estado”. También se refieren experiencias tales como la de un grupo de personas sordas en el departamento de Florida que se auto-organiza, contacta con la USS de la Policlínica Tiraparé, se reúne con la nueva Dirección de la Red de Atención de Primer Nivel (RAP) de Florida y consigue la contratación de un intérprete para que un día a la semana pueda ofrecer asistencia al hacer trámites en el hospital. En este sentido, la virtualidad fue también enormemente útil para acercar las redes al interior, abriéndose un nuevo país nuevo a través de plataformas.

Derecho a la Educación

Karen, niña de 9 años, vive en Cerro Largo, acude a una Escuela Especial y es sorda. Su única vía de socialización y conexión con la realidad es el centro educativo ya que en su casa no se habla LSU. En la escuela, sin embargo, puede hablar de muchas cosas de su vida diaria. La no presencialidad durante la pandemia cortó sus posibilidades de comunicación.

Nahuel, niño de 10 años, vive en Montevideo, tiene un diagnóstico dentro del espectro autista. En la escuela le dijeron a su madre que le avisarían cuando volvieran las clases presenciales, pero nunca los llamaron a retornar a las clases.

Los niños, niñas y jóvenes con discapacidad tienen los mismos derechos a la educación que sus compañeros sin discapacidad. A pesar de esto, los niños con discapacidades a nivel mundial siguen estando en desventaja a la hora de comenzar la escuela al igual que sus compañeros sin discapacidades, y aquellos que lo hacen, tienen menos probabilidades de hacer la transición a la escuela secundaria, debido a múltiples barreras. Los esfuerzos de educación inclusiva tienen como objetivo reducir estas barreras y mejorar la experiencia educativa de todos los niños y niñas, desde la primera infancia, transformando los sistemas educativos para atender a todo el alumnado. La transición a un sistema educativo inclusivo eficaz es un proceso que requiere inversión y cambios en una variedad de áreas.

El artículo 24 de la CDPD establece que los Estados Partes “asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles, así como la enseñanza a lo largo de la vida, (...) el acceso general a la educación superior, la formación profesional, la educación para adultos y el aprendizaje durante toda la vida”. En la misma línea, el objetivo 4 de los ODS y los procesos e indicadores relacionados buscan garantizar una educación inclusiva, equitativa y de calidad y promover oportunidades de aprendizaje durante toda la vida para todas las personas.

Según UNESCO, entre las medidas adoptadas por los países de la región ante la crisis del coronavirus la suspensión de las clases presenciales en todos los niveles ha dado origen a tres campos de acción principales: el

despliegue de modalidades de aprendizaje a distancia, mediante la utilización de una diversidad de formatos y plataformas (con o sin uso de tecnología); el apoyo y la movilización del personal y las comunidades educativas, y la atención a la salud y el bienestar integral de las y los estudiantes (CEPAL/ UNESCO, 2020). De acuerdo con Meresman y Ullmann, la continuidad educativa de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad durante la emergencia sanitaria se vio fuertemente afectada por el cierre de escuelas y la ausencia de condiciones adecuadas para implementar la educación en línea, generando un efecto acumulativo de desventajas estructurales en el impacto sobre la población con discapacidad (Meresman y Ullmann, 2020).

La emergencia sanitaria parece haber puesto en evidencia las carencias del sistema y los subsistemas para garantizar la accesibilidad en las trayectorias educativas de todos los niños, niñas y jóvenes con discapacidad en Uruguay. Aunque el país tiene importantes avances en el uso de plataformas educativas de Internet a través del Plan CEIBAL, las plataformas instaladas, las actividades programadas y los materiales de lectura no siempre fueron accesibles para las personas con discapacidad.

Entre las medidas adoptadas por el Gobierno para atender la emergencia sanitaria en el ámbito de la Educación (desde Presidencia y la Administración Nacional de Educación Pública), se encuentra la suspensión de clases en todos los niveles educativos, públicos y privados; organización de un mecanismo para garantizar la alimentación de los niños que asisten a centros; diseño de un protocolo sanitario entre SINAIE, MSP y la Coordinadora de Sindicatos de la Enseñanza; retorno presencial y voluntario a partir del 1º de junio (según número de casos de COVID en los departamentos); obligatoriedad de asistencia a partir de octubre (según número de casos de COVID en los departamentos); suspensión de eventos festivos; elaboración de procedimiento ante la detección de COVID en un centro educativo; sugerencias para docentes y comunidades educativas para enfrentar la educación a distancia con una sección dedicada a los estudiantes en situación de vulnerabilidad y recomendaciones para sostener a estos estudiantes (disponible en <https://www.anep.edu.uy/corona-virus> [ANEP, 2020]).

Principales hallazgos relacionados con Educación

La comunidad docente ha recibido apoyo institucional y formativo para adaptarse a la realidad impuesta por la virtualidad y así implementar prácticas inclusivas en los contextos digitales. Los centros de recursos específicos como el Centro de Recursos para Estudiantes Sordos (CeReSo) o el Centro de Recursos para Alumnos Ciegos y Baja Visión (CeR) realizaron una importante producción de material accesible y de apoyo así como de actividades de promoción de prácticas inclusivas entre los centros educativos durante los meses de la emergencia sanitaria. La comunidad docente también continuó recibiendo talleres de sensibilización y formación relacionados con la educación inclusiva, impartidos por organismos públicos rectores en políticas públicas para la adopción de prácticas inclusivas, tales como los desarrollados por el área de Educación de Pronadis (actual Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad), o por el Ministerio de Educación y Cultura (MEC) desde su proyecto Articuladores de Inclusión en Territorio (AIT). Si bien las instancias organizadas desde Pronadis o desde el programa Educación Inclusiva (MEC) no son acciones específicas dentro de la estrategia COVID, consigue nuevos abordajes dentro de la comunidad docente al generar nuevos espacios de reflexión y de revisión de las propias prácticas.

La incorporación de la perspectiva de discapacidad y los ajustes razonables en las medidas de los centros educativos que los niños, niñas y jóvenes necesitaban, dependieron de la creatividad y voluntad del personal docente. Tal como afirman algunos referentes consultados y refieren algunos datos a continuación, la virtualidad habría dejado en evidencia una falta de compromiso o interés desde una importante parte de los equipos docentes a planificar desde el modelo social de la diversidad e incorporar prácticas inclusivas. A partir de una encuesta realizada por el Grupo de Trabajo de Educación Inclusiva (GTEI), solamente el 28 % de estudiantes encuestados afirmaron haber recibido siempre los ajustes razonables necesarios, mientras que el 44,6% manifestaba haberlos recibido solo algunas veces y el 27% nunca había recibido los ajustes necesarios. La situación de emergencia sanitaria habría evidenciado la permanencia de estereotipos, prejuicios y creencias en parte de los equipos docentes reflejadas en propuestas tales como “hacer menos horario”, “hacer horas en casa y otras horas en la

Escuela Especial”, o “notificar cuando volvamos a la presencialidad” y no hacerlo. Se mantendría, según lo que relatan algunas organizaciones de la sociedad civil, el error a nivel estructural y sistémico que entiende al alumnado con discapacidad como una carga o un problema para el docente, cuya estrategia hay que pensar al margen del resto.

La educación en línea durante la emergencia sanitaria evidenció nuevos retos para toda la comunidad educativa. Uruguay cuenta desde hace varios años con una política de Estado que incluye la entrega de dispositivos (computadoras portátiles o tabletas) a la población escolar (en el marco del Plan Ceibal). Según el informe de CEPAL/UNESCO (2020) La educación en tiempos de la pandemia de COVID-19, el país se encuentra entre los 8 países de los 33 de la región que contemplan la entrega de dispositivos tecnológicos para implementar las actividades de aprendizaje a distancia requeridas en el presente contexto. Aun así, la emergencia sanitaria evidenció la necesidad de la propia comunidad docente a actualizarse rápidamente y las dificultades del propio sistema a mantener la vinculación del alumnado con el sistema educativo. Han podido identificarse demandas de toda la comunidad educativa, tanto desde el personal docente (clases largas, sobrecarga laboral, interrupciones por la entrada de intérpretes), del alumnado (falta de intérpretes en LSU, otros ajustes razonables, o información adecuada de los horarios o cambios realizados), intérpretes (indefinición de su rol ante la comunidad docente, falta de notificación de cambios u horas de clases), y de forma transversal la falta de equipamiento y conectividad desde todas las partes aparece como una constante. Tal como refleja el trabajo “La educación en tiempos de pandemia. Y el día después” (Failache, Katzkowicz y Machado, 2020), las consultas en el marco del proyecto confirman entre los desafíos planteados por esta crisis la importancia de tener en cuenta el acceso a las plataformas digitales y condiciones materiales para el aprendizaje; la capacidad de las familias para la enseñanza a distancia o desde el hogar y, la efectividad del entorno virtual para favorecer el aprendizaje.

Entre las consecuencias del cierre de los centros educativos, y el cambio a la enseñanza y el aprendizaje a distancia en los alumnos con discapacidades se encuentran el abandono escolar, dificultades en el acceso a la tecnología, ausencia de asistencia personal y/o apoyo del equipo

docente e impacto en el aprendizaje. Incluso existiendo los sistemas de apoyo adecuados, algunos referentes institucionales perciben un aumento de la desvinculación educativa de muchos niños y niñas. Según autoridades de ANEP no es posible extraer esta información de forma estadística debido por un lado a que el retorno a la presencialidad fue voluntario y flexible a lo largo de gran parte del ciclo lectivo, y por otro, a la carencia de un sistema único de recogida de datos referidos al número de niños con discapacidad en los subsistemas que no permiten afirmar el número exacto de niños con discapacidad y menos aún, quienes se desvinculan. Las dificultades en el acceso a la tecnología relacionadas en ocasiones con las condiciones socioeconómicas y en otras por los contextos familiares han aparecido en repetidas ocasiones durante la consulta. La Asistencia Personal en primera infancia, ya referida en la sección de Prestaciones Sociales, demuestra al igual que sucede muchas veces con los intérpretes en LSU una indefinición de su rol ante la comunidad docente.

Las políticas de retorno a la escuela no parecen haber sido monitoreadas para garantizar el regreso de los estudiantes con discapacidad teniendo en cuenta sus necesidades de apoyo. Desde las organizaciones de la sociedad civil y familiares se refiere la ausencia de una estrategia global y sistematizada en las políticas de retorno. Son relatadas experiencias donde las familias no han sido informadas del retorno a la presencialidad de las clases, o ante la falta de Asistente Personal, los niños y niñas no tenían permitido acudir a los centros educativos. Entre las personas sordas se encontraron dificultades derivadas del uso de la mascarilla y el tapabocas inclusivo. Incluso un el informe de UNICEF (2020) sobre el retorno a la Educación apenas menciona al alumnado con discapacidad en su texto, refiriéndose únicamente a explicar las categorías administrativas asociadas o a reconocer que “los niños y niñas de educación inicial y quienes se encuentran con discapacidad tienen mayores obstáculos para usar las modalidades que brindan las plataformas virtuales”.

La discapacidad en intersección con la pobreza genera nuevas problemáticas que no permiten que las medidas adoptadas garanticen el ejercicio de la educación a toda la población. Desde antes de la pandemia se han recopilado evidencias sobre las barreras para acceder

a las propuestas de aprendizaje a distancia provocadas por la falta de acceso a Internet y a equipos de computación en los hogares, asociado a la pobreza que predomina en los hogares de personas con discapacidad (Ullmann y otros, 2018). Durante la emergencia sanitaria, la precaria situación económica de muchas familias obligó a priorizar las necesidades básicas sobre la trayectoria educativa del familiar con discapacidad. Han sido referidas situaciones de familias que debían elegir entre recargar el teléfono o comprar leche, niños que solo podían conectarse a través del celular de su madre, o familias que vivían en lugares sin conectividad, tanto en el área metropolitana como en grandes zonas del interior del país.

La ausencia de datos sobre el número de alumnos con discapacidad en los centros educativos no permite cuantificar, o sistematizar el impacto de las medidas adoptadas durante la emergencia. Apenas existen datos objetivos (“datos duros”) sobre la situación de discapacidad del alumnado en el sistema educativo uruguayo, ya que es información no relevada de forma sistematizada. Los únicos datos posibles son los provenientes del número de alumnos inscriptos de Escuelas Especiales, así como los de alumnos que egresan desde este ámbito a la educación media secundaria o a instancias de capacitación de iniciativas privadas. La reducción del número de preinscripciones de alumnos que transitan desde Educación Especial a centros de educación media muestra que de un promedio aproximado de 2.100 preinscripciones por año en los últimos cuatro años, en 2020 se preinscribieron solamente 1.200 alumnos.

Las Inspecciones como aliadas en el monitoreo de la implementación de los sistemas de apoyo de forma sistematizada en los subsistemas de la educación. Al ser la situación de discapacidad una categoría administrativa vinculada a la inscripción no sería posible ejecutar un monitoreo a posteriori de la implementación de los sistemas de apoyo, ajustes razonables o prácticas inclusivas que el alumnado necesita. Las Inspecciones son responsables más del quehacer y labor docente (Primaria, UTU y Secundaria con mayor peso según asignaturas) que a las prácticas inclusivas implementadas o necesarias. Los espacios de formación dirigidos a la comunidad docente en ocasiones se superponen, y no es seguro que se encuentren coordinados entre sí. Las experiencias de Red Mandela en Educación Primaria, así como su

pilotaje en la Educación Media (donde participa CeR, CeReSo, Departamento Integral del Estudiante [DIE], Espacio de Educación y TIC, Inspección de Asignatura y de Institutos y Liceos, y el Planeamiento Educativo del CES), son proyectos que han supuesto un gran avance en el cambio de prácticas y reorganización de recursos de cara a garantizar el derecho a la educación, lo cual podría ser un gran referente de cara al diseño de los planes de recuperación en los ámbitos educativos.

La Institución Nacional de Derechos Humanos y Defensoría del Pueblo (INDDHH) y el programa Educación Inclusiva (MEC) como mecanismos para la identificación de vulneración de Derechos. La INDDHH (2020) ha recibido consultas y denuncias por parte de personas con discapacidad y sus familiares sobre el ejercicio de su derecho a la educación durante las inscripciones para el año lectivo 2021. Si bien no se expresa un aumento puntual en el contexto de la emergencia sanitaria, se ha elaborado un protocolo guía para las situaciones de discriminación y rechazo por motivos de discapacidad en el ámbito de la educación, que claramente pueden ser el vehículo para aquellas vulneraciones de derecho también en el marco de la actual o cualquier otra emergencia nacional. En la misma línea, el programa Educación Inclusiva (MEC) incluye entre sus líneas la recepción, seguimiento y sistematización de situaciones de vulneración de Derechos relativos a estudiantes en riesgo de exclusión o marginalización por motivos de discapacidad.

Todas estas dificultades mencionadas en el marco de las medidas adoptadas generan “el efecto acumulativo” del que hablan Meresman y Ullman (2020), produciendo un importante impacto en el aprendizaje y las trayectorias educativas de niños, niñas y jóvenes con discapacidad. La naturaleza del distanciamiento social supone claramente un impacto importante para todos aquellos quienes requieren exactamente lo contrario: una red fuerte y unida que apoyen necesidades a menudo múltiples y complejas. En situaciones de crisis no deben pasarse por alto estas necesidades ya que es precisamente cuando su continuidad es más necesaria (GEM Report, 2020).

Derecho al Empleo

Pedro, 32 años, reside en Montevideo, es un hombre sordo que trabajaba en un hotel en Ciudad Vieja al declararse la emergencia sanitaria. Debido a la afectación del sector turístico, la empresa decidió desvincularlo de su puesto de trabajo. Había empezado hacía menos de 6 meses por lo que no tenía derecho al seguro de desempleo. Una OSC lo apoyó a seguir buscando empleo, pero las entrevistas por videollamadas no fueron viables.

Elvira, 28 años, reside en Pando, es una mujer con discapacidad intelectual que trabajaba en un colegio realizando tareas de limpieza antes del cierre de los centros educativos. Al regresar a la presencialidad, seguir el protocolo requería que el puesto se desempeñara en el exterior, por lo cual ella, con el apoyo de su familia, decidió renunciar al puesto.

Todas las personas tienen el derecho a ganarse la vida y a encontrar un trabajo decente para tener una vida plena y reducir los niveles de pobreza. Trabajar proporciona además un medio para conectarse y participar en la sociedad, para lo cual las políticas públicas de la mano de los servicios proveedores de apoyo deben facilitar el acceso al mercado laboral, sin obstaculizarlo. Las políticas de empleo y las intervenciones en el mercado laboral deben alinearse con esquemas de protección social amplios, incluidos los esquemas de asistencia social, para garantizar la protección de los derechos de cada persona con discapacidad y evitar que medidas tales como la pensión por discapacidad obstaculicen el acceso al trabajo de las personas.

El derecho a trabajar en igualdad de condiciones que las demás personas, reconocido en el artículo 27 de la CDPD, se ha visto enormemente resentido durante el contexto de la pandemia generando una mayor desigualdad económica sobre todo entre mujeres con discapacidad, trabajadores y trabajadoras informales o en trabajos precarios prescindibles. Del mismo modo la Agenda 2030, y sus Objetivos de Desarrollo Sostenible, han encontrado que debilidades estructurales del sistema como la pobreza y la falta de educación se vieron agudizadas durante la emergencia, planteando nuevos retos para conseguir el crecimiento económico

sostenido, inclusivo y sostenible, el empleo pleno y productivo y el trabajo decente para todos establecido en el objetivo 8.

En Uruguay, así como en muchas partes del mundo, las medidas de distanciamiento social y semi-cuarentena impactaron negativamente en la economía y medios de vida de las personas con discapacidad que trabajan de forma independiente o que trabajan de forma informal, al no recibir ningún tipo de apoyo económico tras la paralización de la actividad económica y disminuir el flujo de dinero circulante en pro del pago por medios electrónicos. Por otro lado, el hecho de que las plataformas y programas utilizados por las empresas u organismos públicos no siempre resultaran accesibles, llevó a que muchas personas con discapacidad no pudieran realizar trabajos remotos o teletrabajar.

Entre las medidas adoptadas por el Gobierno uruguayo para atender la emergencia sanitaria en el ámbito del trabajo, se encuentran la instrumentación del teletrabajo tanto a nivel público como privado (obligatoriedad o voluntariedad según número de casos a lo largo del año); flexibilización del uso del seguro de desempleo y habilitación en los sectores más afectados; extensión del seguro de paro parcial hasta el 31 de diciembre de 2020, entre otras.

Principales hallazgos relacionados con el derecho al Empleo

Las organizaciones de la sociedad civil han observado una merma considerable de las oportunidades laborales en un mercado laboral que prioriza el mantenimiento de los puestos de trabajo existentes sobre la creación de nuevo empleo. La promulgación de la ley N° 19.691 (Ley de promoción del Empleo de personas con discapacidad) no habría venido acompañado de una adecuada sistematización de los datos sobre el aumento o disminución de la presencia de las personas con discapacidad en el mercado laboral, por lo cual no es posible cuantificar el impacto respecto a la situación previa a la declaración oficial de la emergencia sanitaria. La pandemia y las medidas adoptadas en su contexto presentan retos y oportunidades de cara a mejorar la realidad laboral y romper la

brecha de desigualdad económica preexistente, tanto en lo que respecta acceso al mercado laboral abierto como a capacitación para el empleo.

Las personas con discapacidad se han enfrentado a desafíos adicionales para acceder o mantener los puestos de trabajo debido a las restricciones establecidas. Desde antes de la declaración de la pandemia, el acceso al mercado laboral para las personas con discapacidad se limitaba a una serie de puestos de trabajo “disponibles”, los cuales solían caracterizarse por ser puestos operativos, contar con pocas horas de trabajo y tener salarios bajos. La situación de emergencia generó nuevos desafíos para acceder al empleo ya que el mercado laboral dejó de necesitar este tipo de puestos y comenzó a solicitar otros de mayor especialización o complejidad o requerían el conocimiento de las tecnologías de la información (TIC). La búsqueda de empleo cambió y el sistema de selección a través de entrevista presencial se sustituyó por el de entrevista online, lo cual fue inviable para muchas personas no habituadas con esta forma de comunicación, o personas con discapacidad auditiva o intelectual que necesitan un contacto presencial para la interacción. La modalidad del teletrabajo o las nuevas condiciones establecidas por los protocolos plantean nuevas maneras de desempeñarse, de comunicarse, solicitar apoyo o de supervisar/ser supervisado que requieren del establecimiento de sistemas de apoyos y ajustes razonables para que las personas con discapacidad puedan sostener sus puestos de trabajo.

El mercado laboral en condiciones de emergencia sanitaria ha priorizado el mantenimiento de los puestos de trabajo existentes sobre la creación de nuevo empleo, y muchas empresas han considerado el compromiso por la generación de entornos accesibles un asunto secundario. Ante una situación de emergencia como la actual, muchas personas con discapacidad fueron las primeras en ser desvinculadas de las empresas y en caso de no serlo, muchas no han podido mantener una calidad de vida digna. La afectación a la economía generó un importante movimiento en el tablero del mercado laboral ya que algunos sectores y empresas se vieron fortalecidos, otros perjudicados y otros finalizaron la actividad comercial, acelerando procesos que ya estaban en marcha. De acuerdo con una encuesta a nivel internacional llevada a cabo por la OIT en el mes de junio de 2020, las empresas encuestadas expresaban una menor confianza para poder mantener la fuerza laboral a

medio y largo plazo. En Uruguay, aunque desde el punto de vista sanitario la situación es más favorable en comparación con otros países, en el mes de julio se estimaba que la pérdida de empleos llegaba a 100.000 puestos de trabajo. Esto explica que las incorporaciones a nuevos puestos de trabajo o comienzo de prácticas fueran canceladas por parte de las empresas, lo cual dejó en suspenso los proyectos laborales de muchas personas. Las acciones de sensibilización o asesoramiento en accesibilidad también se han visto resentidas, según relatan algunas organizaciones, debido en primer lugar a las restricciones a realizar eventos presenciales y segundo, a que muchas empresas han decidido recortar el gasto que suponen estas actividades, como medida de precaución ante una inminente crisis económica.

La capacitación online para el empleo requiere motivación, equipamiento técnico, conectividad y respaldo institucional por parte de aliados como INEFOP u otros actores gubernamentales. La capacitación online está relacionada con un futuro donde el teletrabajo se instale como modalidad laboral. Si la población general ha encontrado problemas para sostener sus puestos de teletrabajo, a los trabajadores y trabajadoras con discapacidad se les han sumado dificultades adicionales debido a la falta de accesibilidad del software y de los procedimientos, o de equipamientos accesibles y de conectividad debido en ocasiones a la situación de pobreza estructural. Algunas organizaciones relatan falta de motivación por parte de algunas personas a aprovechar o siquiera iniciar la capacitación, no debiéndose tanto a las características del curso, sino al hecho de no estar habituados a la modalidad online. Sin embargo, también se ha visto una gran demanda por parte de la población con discapacidad a acceder a formación a nivel tecnológico en proyectos específicos como el Programa Ceibo del Centro de Rehabilitación Martínez Visca o los talleres de Informática ofrecidos por las propias OSC entre sus destinatarios. Las organizaciones consideran, sin embargo, que actualmente no existen en Uruguay infraestructuras que sean referencia para que las personas con discapacidad puedan avanzar en este sentido. El Instituto Nacional de Educación Formal y Orientación Profesional (INEFOP) es para la sociedad civil un gran aliado en este nuevo futuro, pero las modificaciones ocurridas a la interna de la institución desde el comienzo de la pandemia, que coincidieron con el cambio de autoridades del nuevo gobierno, provocan una preocupación por el futuro respaldo

institucional a la capacitación y formación de las personas con discapacidad. La capacitación online abre un gran abanico de posibilidades de formación, pero requiere haber aprendido a aprender online, logro que se puede conseguir a través de una modalidad mixta en la que de forma presencial se vayan incorporando pautas y hábitos, con el apoyo de las organizaciones y del respaldo de políticas públicas de capacitación adecuadas.

Ante las propuestas legislativas y reguladoras del teletrabajo surgidas durante el marco de la emergencia sanitaria, la sociedad civil manifiesta preocupación por su falta de perspectiva de discapacidad o referencia al marco normativo con enfoque en Derechos.

Las dos propuestas legislativas presentadas, aunque su intención sea la de avanzar en el cumplimiento de números de contratación, han generado controversia en la sociedad civil: el proyecto de ley de regulación del teletrabajo, y el proyecto de modificación de ley 18651, artículo 49 bis. La primera se trata, en términos de su promotora, de una ley de subóptimos para asegurar el cumplimiento de obligaciones mínimas dirigida a la población general, pero la redacción de la ley no menciona el concepto de ajustes razonables ni tampoco a marcos normativos referenciales (CDPD, Ley N° 19.691, Ley N° 18.651). La segunda propuesta de ley, que implica la incorporación de un artículo en la ley N° 18.651, plantea el ingreso del teletrabajo en la Función Pública donde se establece la obligatoriedad a que los puestos de trabajo que admitan ser realizados total o parcialmente mediante teletrabajo, sean ocupados con personas con discapacidad, en una proporción mínima no inferior al 20% de sus vacantes. A las organizaciones les preocupa en ambas propuestas que las empresas privadas o la Administración Pública puedan utilizar el teletrabajo para cumplir con sus obligaciones de contratación sin mantener un compromiso por la accesibilidad en el entorno laboral.

El teletrabajo como modalidad laboral, cuando no tiene enfoque de Discapacidad, excluye a las personas con discapacidad del mercado de trabajo abierto y retrasa los logros conseguidos en inclusión laboral, accesibilidad y cambio de actitudes en los entornos de trabajo. Según las experiencias compartidas por las organizaciones, no siempre se han proporcionado ajustes razonables a las personas con discapacidad que deben teletrabajar (equipo necesario, horarios de trabajo flexibles, apoyo

psicosocial, etc.). Se han dado casos de personas que, al no poder sostener un teletrabajo, la empresa consintió en tomarse licencia médica sin goce de sueldo, tal como permite la ley N.º 19.691. Las organizaciones que apoyan a personas con discapacidad intelectual, por ejemplo, manifiestan que las experiencias con el teletrabajo son casi nulas y son escépticas de un sostenimiento de un puesto de teletrabajo sin ajustes razonables o un sistema de apoyos adecuado. En cualquier caso, existe cierto acuerdo entre las organizaciones de la sociedad civil en que el teletrabajo es una modalidad ya instalada en el mercado laboral abierto, por lo cual existe la necesidad de regular, ordenar y orientar esta modalidad de trabajo con enfoque inclusivo, para que las personas con discapacidad puedan considerarlo una oportunidad al igual que las personas sin discapacidad. Tanto la capacitación online como el teletrabajo deben tener políticas claras desde el Estado con un enfoque de la diversidad en el diseño de programas y proyectos.

El rol de las organizaciones fue esencial en la relación con las empresas para mantener los puestos de trabajo, y en específico el rol de los Operadores Laborales salió fortalecido. Las organizaciones destacan un fortalecimiento del rol de los Operadores Laborales ante las empresas como profesionales expertos en Discapacidad y Accesibilidad, así como facilitadores del acceso a la información sobre los protocolos de prevención. La figura del Operador Laboral ha salido destacada positivamente, al ser los referentes para las empresas en el retorno al trabajo de todas aquellas personas con discapacidad que regresaron tras el seguro de desempleo o de las licencias médicas, así como de la labor referida a la adaptación de información y soporte en la aplicación de protocolos establecidos a través de talleres de práctica del uso de tapabocas, mantenimiento de la distancia física o higiene requerida.

Prevención y respuesta a la violencia basada en género e intrafamiliar

Elena, 36 años, vive en Colonia, desempleada, es una mujer con discapacidad psicosocial que realiza una denuncia por violencia intrafamiliar durante la emergencia sanitaria. Su denuncia ni siquiera es iniciada al ser invalidada por su diagnóstico de esquizofrenia. Esta omisión institucional lleva a que la organización que la apoya, interfiera para solicitar respaldo de la INDDHH.

Pablo, 29 años, vive en Montevideo, desempleado, es un joven con discapacidad que denuncia una situación de violencia intrafamiliar. Al recurrir al protocolo “Puerta de Entrada” durante la emergencia, fue derivado a un centro alejado al cual tenía que desplazarse en transporte público. Ante la imposibilidad de pagar el billete, se quedó a dormir en una plaza y decidió regresar a donde vivía su familia.

Como se ha visto en diferentes países, las medidas preventivas de confinamiento en los hogares aumentan los riesgos de violencia, explotación, abuso y acoso contra las mujeres y las niñas debido al aumento de las tensiones intrafamiliares y el aislamiento de las mujeres. Asimismo, mujeres que sobreviven a situaciones de violencia pueden enfrentar obstáculos adicionales para huir de éstas y para acceder a servicios esenciales que pueden salvar sus vidas, debido a factores como las restricciones de la circulación o la propia cuarentena (ONU Mujeres 2020). En el caso de las mujeres con discapacidad estas restricciones se suman a las barreras de accesibilidad en los servicios esenciales (físicas, en la comunicación, de acceso a la información) y a las barreras de actitud de muchos equipos profesionales de dichos servicios (derivadas de prejuicios y estereotipos infantilizadores que naturalizan sutilmente la violencia).

En cuanto a los ámbitos privados, las esferas familiar y de pareja (o expareja) quedan cuestionadas como espacios armónicos y exentos de violencia. Se presentan como aquellos ámbitos que implican mayores riesgos de vivir VBG para las mujeres con discapacidad, en particular, para mujeres con discapacidad y dependencia (Segunda Encuesta Nacional de Prevalencia de Violencia Basada en Género y Generaciones [SENPVGG], 2020)

La CDPD a través de su artículo 16 insta a los Estados a tomar medidas para proteger a las personas con discapacidad, tanto en el seno del hogar como fuera de él, contra todas las formas de explotación, violencia y abuso, incluidos los aspectos relacionados con el género, así como a promover que existan formas adecuadas de asistencia y apoyo sobre la manera de prevenir, reconocer y denunciar las situaciones mencionadas. En la misma línea, el objetivo 5 de los ODS plantea lograr la igualdad entre los géneros y empoderar a todas las mujeres y las niñas a través de sus diferentes metas. Ambos marcos normativos son la hoja de ruta para los países comprometidos con el enfoque de Derechos Humanos.

En Uruguay las medidas de aislamiento social también generaron un aumento exponencial de las situaciones de violencia doméstica, siendo las mujeres y niñas con discapacidad las más expuestas a esta situación, la cual se habría intensificado en aquellos casos donde ya existía violencia intrafamiliar. Este efecto del confinamiento en Uruguay fue confirmado por la directora del Instituto de las Mujeres quien afirmó que “aumentaron de forma muy significativa las llamadas de orientación y apoyo para casos de violencia doméstica” recibidas por una línea telefónica abierta a tales efectos. Durante las primeras semanas de abril se recibieron entre 50 y 80 llamadas diarias, cuando previamente había un promedio de 40 (ONU Mujeres, 2020), llegando a un total de 2.231 llamadas en el total del mes (Mides, 2020).

Entre las medidas adoptadas por el Gobierno dirigidas a evitar las situaciones de violencia en el marco de la emergencia sanitaria se incluyeron el anuncio de una campaña de sensibilización al respecto; nuevos protocolos para el personal de la salud; compra de tobilleras electrónicas; y mayor coordinación con el Poder Judicial, a fin de evitar casos de violencia de género o intrafamiliar durante el período de aislamiento; ampliación de cupos para madres que, por disposición de la Justicia, deban abandonar sus hogares y diseño de un sistema para que los niños, mediante el Plan Ceibal, puedan solicitar ayuda; entre otras.

Principales hallazgos relacionados con la prevención y respuesta a la violencia

Las consultas por situaciones de violencia basadas en género (VBG) e intrafamiliar que sufren las personas con discapacidad, y mayormente las mujeres con discapacidad, parece haber aumentado durante el período de emergencia sanitaria. Desde la Unidad de Salud de la Policlínica Tiraparé se detectó un aumento considerable de las consultas realizadas durante los primeros meses de la pandemia por motivos de abuso o violencia, siendo de 14 consultas, 9 de violencia, y llegando a hacerse hasta 70 derivaciones de casos de violencia durante el mes de agosto. Si bien estos casos están judicializados, el abordaje no es sistemático por lo cual la situación de violencia nunca acaba y emerge en otros ámbitos o contextos de la mujer, devolviendo a las mujeres sordas a los centros de referencia especializados en Discapacidad. Por otro lado, Uruguay parece no realizar una recopilación periódica de datos y estadísticas sobre la situación de las personas con discapacidad ante la violencia, la explotación y el abuso, tal como recomienda el Comité (2016), por lo cual no es posible afirmar con respaldo estadístico el aumento de las situaciones de violencia ocurridas durante el confinamiento. Con base en las premisas anteriores –abordaje no sistemático, situaciones de violencia que reemergen en diferentes ámbitos, retorno a los centros de referencia y falta de datos estadísticos– es que las organizaciones que intervienen con mujeres con discapacidad consideran necesario centralizar la información y trabajar de forma colaborativa para redondear y analizar cuáles son las aristas que no se están atendiendo.

Los recursos especializados en VBG dirigidos a la población en general no cuentan con criterios de accesibilidad (física, comunicación, información y de actitud) y dejan a las mujeres con discapacidad fuera del alcance de los programas. Los hogares, refugios o recursos para mujeres víctimas de VBG presentan importantes barreras de accesibilidad física, de comunicación, de acceso a la información y actitudinales impidiendo que sean recursos a tener en cuenta por las mujeres con discapacidad, quienes se resignan a naturalizar y mantener la situación de violencia ya que no cuentan con sostén institucional. Los fallos de accesibilidad en este tipo de recursos del Estado

demuestran que la transversalización de la perspectiva de Discapacidad no está siendo efectiva. Las barreras de accesibilidad física se evidencian ya antes de solicitar cualquier asesoramiento y fuera del ámbito de los recursos específicos de Violencia en aquellas mujeres que tras denunciar situaciones de violencia regresan a sus organizaciones de referencia por no poder desplazarse en transporte público para acudir a las oficinas de Mides; abandonan los procesos judiciales porque las entradas de los juzgados no tienen rampas; o son atendidas en un pasillo de una oficina pública porque el edificio no es accesible, no hay rampa ni ascensor.

El sistema no tiene asociado un mecanismo de respuesta para mujeres con discapacidad en situación de violencia, y ante la disyuntiva ¿sistema de apoyos o soluciones especiales? se siguen planteando experiencias segregadoras. Cuando una mujer con discapacidad ingresa al sistema como víctima de VBG y requiere estar en un hogar transitorio, es derivada a un refugio de personas con discapacidad y no a uno donde habitan mujeres que viven esa situación, priorizándose la condición de discapacidad antes que la situación de violencia. La promesa de una experiencia piloto de creación de un hogar específico para mujeres con discapacidad víctimas de VBG lleva a que algunas organizaciones se interpeleen respecto a si no se estará frente a nuevas experiencias segregadoras o específicas. En su lugar, defienden la adaptación e incorporación de pautas de accesibilidad en los hogares existentes, lo cual tendría un carácter más transformador y de mayor alcance al ser replicable en otros lugares de Montevideo y del interior del país.

Ante la falta de mecanismos accesibles durante la emergencia sanitaria, las organizaciones de la sociedad civil y los equipos profesionales de áreas relacionadas con la Discapacidad han sido los lugares de referencia para las personas con discapacidad que sufren situaciones de violencia intrafamiliar y de género. Las personas con discapacidad recurren a sus centros de referencia de ámbitos tales como la salud, rehabilitación, empleo o educación no formal para informarse y comunicar sus situaciones personales, incluso después de haber sido derivadas a servicios específicos de Violencia. Es más, las propias unidades especializadas en Violencia derivan a los centros especializados en Discapacidad (tales como la USS de la Policlínica Tiraparé, el ex Pronadis u otras OSC) al identificar que en éstos puede existir comunicación e intercambio

de información. Algunas organizaciones de la sociedad civil y referentes institucionales explican esta situación a la sectorialización de la intervención social no coordinada entre sí –discapacidad, vulnerabilidad social, violencia de género, infancia– incluso durante la pandemia, lo cual no habría permitido llegar al fondo de las situaciones.

Debido a diferentes barreras, las personas con discapacidad no llegaron a conocer o a acceder a las medidas de urgencia, protocolos o mecanismos puestos a disposición de la ciudadanía para realizar denuncias en caso de situaciones de violencia durante el confinamiento.

Entre las dificultades para gestionar adecuadamente las situaciones de violencia, desde las organizaciones de la sociedad civil manifiestan preocupación por la falta de intérpretes de LSU en la línea telefónica abierta 0800 4141, con lo cual las mujeres sordas estarían quedando excluidas del servicio. Aunque se planteen soluciones alternativas como la notificación al servicio virtual de intérpretes, al ser un servicio puntual no se conseguiría una respuesta inmediata tal como se hace con la población oyente, suponiendo por tanto un agravio comparativo respecto al resto. No solo barreras de comunicación, sino de actitud con las que se encuentran por ejemplo las mujeres con discapacidad psicosocial y un diagnóstico de esquizofrenia, al enfrentarse con situaciones en las que el propio sistema (incluso los servicios específicos de Violencia) vulnera sus derechos, invalidando su denuncia. En el caso último, fue necesario recurrir a la INDDHH ya que la denuncia no se encontraba judicializada y existía omisión institucional.

El aumento en la demanda a ciertos equipos profesionales plantea la necesidad de revisar protocolos y la organización interna de los recursos humanos para dar respuesta a situaciones emergentes de violencia y que ello no impacte en el servicio a las demás personas. Las organizaciones reconocen una improvisación en la respuesta debido a las dinámicas internas de los centros y organizaciones. Consideran necesario revisar sus protocolos internos y reorganizar sus recursos para trabajar de forma colaborativa de modo que la improvisación sea mínima. Es necesario para ello rever la capacidad de respuesta, de proceder y de intervenir con aquellas personas que no quieren hablar o no quieren plantear ni denunciar

las situaciones de violencia que viven, ya que en muchas ocasiones la violencia no es solo física, y es naturalizada por la mujer.

La falta de redes personales, familiares y sociales del aislamiento preexistente de las mujeres con discapacidad se sumó al aislamiento provocado por la emergencia sanitaria. Si bien la ausencia de redes por parte de mujeres con discapacidad es una característica reiterada en las situaciones de violencia de este colectivo, el aislamiento que se ha ido produciendo a lo largo de su vida se suma al aislamiento provocado por la pandemia, la persona termina quedando absolutamente carente de recursos. En muchas ocasiones la propia familia como origen de la violencia, la ausencia de amigos y/o redes, y un sistema sin respuestas llevan a que la persona mantenga en silencio un sufrimiento prolongado de la situación de violencia a lo largo de toda su vida.

El fortalecimiento de redes y la generación de líneas de acción compartidas han sido un denominador común para gestionar y atender situaciones de violencia ocurridas durante la emergencia sanitaria. El trabajo en red en la ciudad de Montevideo ha sido un elemento clave durante la gestión de la crisis, donde se han estrechado lazos y generado soluciones compartidas entre las organizaciones de la sociedad civil y diferentes colectivos. La virtualidad y los espacios de reunión en diferentes plataformas han posibilitado el contacto entre profesionales y el intercambio de prácticas, siendo la Red Intercentros de Salud Mental (Vilardebó, Sayago, Centro Nacional de Rehabilitación) un ejemplo de esta Buena Práctica.

Conclusión y principales recomendaciones para la recuperación socioeconómica

La emergencia sanitaria provocada por la pandemia de coronavirus nos ha presentado desafíos a nivel sanitario, social, económico y ambiental, generando una crisis con consecuencias en todos los ámbitos de la vida que, a pesar de afectar a todo el mundo, no lo hace de forma igual para todos. Aunque se diga que el virus es democrático y no discrimina a nadie, hagamos nuestra la reflexión de Agustina Palacios (2020) cuando nos recuerda que lo que discriminan son las barreras preexistentes, la negligencia, las políticas o normas adoptadas que implican diferenciaciones injustas y las omisiones que no tienen en cuenta la situación previa o los ajustes razonables que las personas con discapacidad necesitan. Todo ello ha llevado a que la crisis del coronavirus sí sea menos democrática, afectando de manera mucho más significativa a las personas con discapacidad en su conjunto y suponiendo un retroceso de los logros conseguidos en los últimos 20 años.

En Uruguay hemos sido testigos, como en muchos países, de la difícil tarea de gestionar los efectos de la pandemia y tomar duras decisiones para mitigar sus consecuencias tanto por parte de gobernantes, como de empresas y la sociedad en general. Pero también hemos sido testigos de la ausencia de un enfoque transversal de la Discapacidad en las políticas públicas del país. El largo etcétera de consecuencias derivadas del impacto de las medidas adoptadas con el objetivo de mitigar el efecto de la pandemia es resultado de la pervivencia de enfoques asistencialistas de la Discapacidad, lo cual retrasa la reglamentación e implementación de marcos normativos basados en Derechos.

Sin embargo, ha sido también sorprendente el fortalecimiento de los espacios y los procesos en red donde las organizaciones de la sociedad civil, las personas con discapacidad, sus familiares y profesionales se han encontrado para crear espacios de solidaridad y de trabajo colaborativo. El estado de crisis, sus temas emergentes y la identificación de necesidades compartidas entre diferentes colectivos han disparado este tipo de iniciativas.

Nos encontramos ante la oportunidad y el desafío de consolidar las redes establecidas durante la pandemia y trabajar de forma coordinada, horizontal y vertebrada entre las OSC y las OPD en pro de metas comunes a corto, mediano y largo plazo. La Alianza de organizaciones por los derechos de las personas con discapacidad, siendo parte esencial de este proyecto, ha facilitado la realización de foros donde diferentes organizaciones han compartido sus experiencias, necesidades y propuestas a través de sus referentes. La creación de estas redes permite a la sociedad civil uruguaya dar el salto a la transformación de sus centros y servicios, acompañándose de forma conjunta en la transición desde enfoques asistencialistas a enfoques basados en derechos y centrados en las personas. Algunas organizaciones ya han iniciado este proceso de maduración y son referencia para las demás. Es fundamental el acompañamiento por parte del Estado en este recorrido. No vigilancia. Acompañamiento.

En el marco del cambio de escenario, se hace imprescindible elaborar una nueva narrativa de la reivindicación y defensa de derechos por parte de los colectivos de personas con discapacidad, escrita desde el trabajo colaborativo y desde la promoción de roles de ciudadanía plena a través de acciones dirigidas por y hacia personas con discapacidad en su empoderamiento a través del conocimiento, ejercicio y autodefensa de los derechos.

El cambio de estructura de los órganos rectores en Discapacidad con la reciente creada Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad puede ser una oportunidad para alinearse con las recomendaciones de la CDPD (2016), siempre y cuando mantenga bien definida la frontera entre Discapacidad y Dependencia, ya que no siempre una discapacidad genera una dependencia. Al desarrollar líneas de trabajo separadas, se garantiza que una no termine siendo sinónimo de la otra. Solamente así será posible avanzar en el reconocimiento de las personas con discapacidad como sujetos de pleno derecho.

La situación actual, por lo tanto, requiere de una voluntad y compromiso político sin precedentes para que más de 500.000 personas en Uruguay no se queden atrás, y la brecha de desigualdad no continúe acentuándose. Como sociedad tenemos una responsabilidad compartida, y es la de

que cada uno y cada una desde su lugar pueda hacer de esta crisis una oportunidad para construir un presente y un futuro que sea reflejo de nuestra diversidad.

Para garantizar que este esfuerzo sea efectivo, se requiere un enfoque de la discapacidad basado en los derechos humanos tal como establece la Convención por los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Agenda 2030. Para ello, una solución práctica es la adopción de los llamados “enfoques de doble vía” (Naciones Unidas, 2015) por los cuales se combinan medidas generales y medidas específicas que permitan diseñar acciones que incluyan a la población con discapacidad en las medidas dirigidas a la población en general, y en medidas focalizadas que busquen atender las necesidades y superar las barreras específicas que enfrenta esta población (Comisión Económica para América Latina y el Caribe [CEPAL], 2020).

Las siguientes recomendaciones siguen la línea planteada por el informe de Naciones Unidas (2020) para dar una respuesta a los efectos del COVID-19, enriquecidas con la consulta a la sociedad civil, las personas con discapacidad y los referentes institucionales participantes. Los futuros planes de recuperación deben reconocer el principio de no discriminación; reflejar la discriminación interseccional de las singularidades de las poblaciones; garantizar la accesibilidad de los entornos, los servicios y la información; asegurar la participación de las personas con discapacidad; rendir cuentas a las poblaciones afectadas; y asegurar la disponibilidad y el desglose de datos por discapacidad y por género.

Recomendaciones generales

Implementar una adecuación normativa de no discriminación en línea con lo establecido por la Convención y un mecanismo independiente para promover, proteger y supervisar su aplicación. De cara a mejorar los mecanismos para el ejercicio de derechos en un escenario posterior a la pandemia, es importante avanzar en la corrección de incongruencias y contradicciones dentro del marco jurídico uruguayo, ya identificadas en el Plan de Acceso a la Justicia 2015-2020. Asimismo, efectivizar el

mecanismo establecido en el art. 33 que dé seguimiento a la aplicación de la Convención en la implementación de los mencionados planes. Entre las acciones posibles se encuentra la de mantener de forma permanente las acciones establecidas en las líneas estratégicas del Plan de Acceso a la Justicia con instancias de evaluación y procesamiento de los resultados conseguidos; dar continuidad a las propuestas realizadas por organismos independientes para establecer el mecanismo de seguimiento; o la coordinación con la Academia y la sociedad civil para la adecuación normativa y el ajuste con la realidad del Uruguay.

Garantizar la equiparación de oportunidades y la igualdad de resultados de las personas con discapacidad en los planes de recuperación. La implementación de los planes de recuperación debe impedir el retroceso en derechos ocurridos durante la emergencia sanitaria y garantizar el avance en el cumplimiento del ejercicio de derechos, sin dejar a nadie atrás. Por ejemplo, asegurando el enfoque de doble vía en el diseño de los planes y programas a implementar; cubriendo las necesidades emergentes durante la pandemia y retirando gradualmente según se retorne a la normalidad; facilitando el acceso a equipamientos tecnológicos, capacidad de ancho de banda y conectividad para acceder a la información y al resto de servicios; o promoviendo acciones de alfabetización digital.

Responder a las múltiples formas de discriminación interseccional resultado de las singularidades de las poblaciones y aumentadas durante la pandemia. Las personas con discapacidad que son objeto de discriminación interseccional como resultado de múltiples ejes de desigualdad - identidad de género, edad, tipo de discapacidad, etnia, orientación sexual, origen, ubicación y condición jurídica, entre otros- se vieron afectadas en mayor medida por las consecuencias económicas y sociales inmediatas y a largo plazo de la pandemia. Para no dejar atrás a los grupos más marginados de la población con discapacidad son posibles acciones tales como el establecimiento de indicadores que permitan interseccionar variables desde el modelo social de la discapacidad, la perspectiva del género y la perspectiva de la diversidad (étnico racial, sexual, etc); recopilar información cualitativa y cuantitativa intersectando los diferentes indicadores para el diseño de programas y proyectos; considerar el impacto singular en la calidad de vida

de personas donde intersectan diferentes ejes de desigualdad; y realizar consultas específicas a la sociedad civil.

Garantizar la accesibilidad de los entornos, los servicios y la información.

Las campañas informativas, los edificios, el transporte, las comunicaciones, las tecnologías, los bienes y los servicios deben de contar con criterios de accesibilidad para asegurar que las personas puedan tomar decisiones informadas, vivir de forma independiente, seguir los protocolos de prevención, acceder a servicios públicos y cumplir con las obligaciones ciudadanas. Entre los ejemplos de propuestas para los futuros planes de recuperación: procesamiento de los resultados de la encuesta sobre Accesibilidad realizada por Pronadis (actual Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad) y el diseño de un Plan de Accesibilidad General; garantizar el cumplimiento de los artículos relacionados con la Accesibilidad en la Ley de Medios en la difusión de los medios de comunicación; promover la accesibilidad en el sector de la cultura y el esparcimiento ya que será un sector clave en la recuperación socioeconómica tanto para el sistema como para la propia sociedad; facilitación de la información oficial sobre normativa, procedimientos, trámites en soportes accesibles; integración y facilitación de la información a nivel interinstitucional para ahorrar costes, tiempos y desplazamientos a las personas con discapacidad; asegurar que los procesos de digitalización y virtualidad de servicios públicos se ofrezcan en plataformas accesibles; redacción y difusión de los planes de recuperación en lectura fácil y soportes accesibles.

Consulta y participación de las personas con discapacidad y la sociedad civil en todas las etapas de la elaboración de propuestas en los planes de recuperación.

Para garantizar una respuesta inclusiva, es fundamental incluir a las voces expertas de sus propias necesidades y a las organizaciones que estuvieron activas en primera línea durante la pandemia, desde la planificación, diseño, ejecución, supervisión hasta la evaluación de las propuestas legislativas y políticas públicas en los diferentes ámbitos enmarcadas en los planes de recuperación. Para ello es necesario una mayor coordinación entre sociedad civil y Estado; crear espacios sostenidos y horizontales de diálogo con la sociedad civil; agregar mecanismos de consulta accesibles; sistematizar el intercambio;

todo esto apoyándose en los aprendizajes logrados durante la pandemia -redes generadas, virtualidad, identificación de problemas y soluciones-.

Promover campañas de empoderamiento de derechos dirigidos a personas con discapacidad y difusión de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) a otros actores y la sociedad en general, de cara a implementar los planes de recuperación. Desde los órganos rectores de políticas públicas en Discapacidad y Desarrollo Social y las propias organizaciones de la sociedad civil, promover la autodefensa y codificación de derechos -conseguidos y vulnerados- entre la población con discapacidad a través de la promoción de la aplicación de la perspectiva de la CDPD en la elaboración de proyectos. Por ejemplo, a través de acciones de coordinación y sensibilización interinstitucional sobre derechos de las personas con discapacidad; marcaje de pautas de accesibilidad en todos los planes de actuación generales; acompañamiento a la sociedad civil o a otras organizaciones a transitar desde lo médico-asistencial al enfoque basado en derechos; asesoramiento a actores gubernamentales en la redacción y promulgación de nuevas propuestas legislativas para incluir la perspectiva de la CDPD. El desarrollo de cualquiera de estas acciones debe tener en cuenta la perspectiva de género y realizarse en todo el ámbito nacional, no exclusivamente en el área metropolitana.

Garantizar la descentralización en la implementación de los planes de recuperación. Si un millón y medio de habitantes viven en Montevideo, el otro millón y medio lo hace en el resto del país. Es imprescindible que la planificación y el diseño de los planes de recuperación establezcan mecanismos para su implementación en los 19 departamentos y no exclusivamente en el área metropolitana, descentralizando recursos y garantizando que alcancen al interior del país. Ello se puede conseguir por ejemplo a través de una mayor coordinación entre organismos centrales e intendencias departamentales; mantenimiento y construcción de nuevas redes a nivel local, departamental y nacional entre diferentes actores; o de la financiación de proyectos y programas con el enfoque de derechos en el interior del país en colaboración con la sociedad civil organizada.

Asegurar que la asistencia y la respuesta a los desastres en el marco de las políticas de prevención y gestión integral del riesgo cuenten con protocolos específicos para el tratamiento de personas con discapacidad.

Los protocolos en situación de emergencia nacional deben prever respuestas específicas dirigidas a la población con discapacidad en particular en materia de agua, saneamiento e higiene, salud y alimentación y nutrición, cobertura energética, acceso a información actualizada del estado de situación y contar con los recursos, la supervisión y los ajustes adecuados, según sea necesario. Entre las acciones para hacerlo posible, se puede incluir la capacitación permanente del personal de protección civil; el diseño de mecanismos que garanticen los sistemas de apoyo en situaciones de emergencia y post emergencia, poniendo foco en aquellas personas que necesitan más apoyos y/o con dependencia; la distribución de artículos y suministros de higiene adicionales o específicos para las personas con discapacidad; la prestación de asistencia específica en materia de vivienda a personas en situación de riesgo para permitir el distanciamiento físico; el suministro de bienes en especie, la asistencia en efectivo y mediante vales, y la prestación de servicios directos; el establecimiento de mecanismos alternativos para la distribución de alimentos y artículos no alimentarios a los hogares de las personas con discapacidad. Todo ello diseñado en conjunto con la sociedad civil y compartido en soportes facilitados y accesibles.

Asegurar la reunión y disponibilidad de datos desagregados según discapacidad y género.

El desarrollo de los planes de recuperación debe sentar las bases para sistematizar la recolección de información singularizada y de datos estadísticos, de modo que permita realizar un diseño adaptado a las necesidades planteadas por la población con discapacidad, promueva prácticas inclusivas e impacte directa y positivamente en la calidad de vida de las personas. Entre las acciones posibles: concreción de procedimientos necesarios para la certificación única de la discapacidad; el fortalecimiento de espacios territoriales donde acceder a información estadística; unificación de criterios de recolección de datos a nivel intra e interinstitucional; recopilación de información de colectivos minoritarios tales como las personas sordociegas; cuantificar el número de niños, niñas y jóvenes con discapacidad en los diferentes subsistemas educativos independientemente de las categorías administrativas; realización de estudios basados en la

evidencia para identificar y cuantificar el impacto de la pandemia en ámbitos específicos (empleo, educación, violencia, salud, etc.).

Mayor jerarquía institucional para la Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad (ex Pronadis). La implementación de los planes de recuperación debe incluir el enfoque de doble vía mencionado al principio de esta sección, incorporando a la población con discapacidad en las medidas generales y la adopción de medidas focalizadas en caso de ser necesario. Para ello, las organizaciones de la sociedad civil plantean necesario que el órgano rector en materia de Discapacidad, en este caso la recientemente creada Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad, adopte un rol protagónico, activo y referente en garantizar la incorporación del enfoque en Discapacidad y Derechos Humanos en la recuperación del país.

Recomendaciones específicas

Educación

Asegurarse que la educación a distancia sea accesible e inclusiva para niños, niñas y jóvenes estudiantes con discapacidad. Los agentes educativos deben adoptar medidas para asegurar la continuidad del aprendizaje de los estudiantes con discapacidad y su retorno a la escuela. Para ello, es necesario promover el interés en el cuerpo docente por diseñar y planificar clases desde el modelo social de la diversidad, valorando y descubriendo la virtualidad como oportunidad en los contextos educativos. Entre las medidas a adoptar: mayor capacitación a equipos docentes para la producción de material en clave de diseño universal; articular a toda la comunidad educativa junto con otros actores para aprovechar las estructuras existentes sin crear nuevos subgrupos o comisiones; mecanismos para monitorear y asesorar a equipos docentes en la implementación de prácticas inclusivas; articulación y engranaje de los sistemas de apoyo y la figura del intérprete de LSU; garantizar la Asistencia Personal en primera infancia para los niños y niñas que requieran el apoyo terapéutico profesional por motivos de discapacidad. Para la implementación de las prácticas inclusivas es posible contar como aliados a equipos técnicos especializados como CeReSo, CeR, o las

Inspecciones y Direcciones de ANEP para garantizar la implementación de prácticas inclusivas en centros educativos.

Garantizar que los programas de retorno a la escuela sean inclusivos.

Los agentes educativos deben velar por que los programas de retorno a la escuela incluyan a los niños, niñas y jóvenes con discapacidad, habida cuenta del aumento de la brecha en el aprendizaje y el rendimiento escolar. Puede incluir: la elaboración de planes para la educación acelerada; programas de recuperación y de puesta al día; coordinación individualizada con las familias y/o el Asistente Personal.

Abordar situaciones relacionadas con pobreza y vulnerabilidad social en centros educativos.

La situación de pobreza de muchas familias se vio acentuada durante la emergencia sanitaria, por lo que la alimentación, la pobreza energética u otras dificultades económicas fueron priorizadas sobre la trayectoria educativa o el rendimiento escolar de los más pequeños con discapacidad. Entre las medidas posibles: garantizar equipamiento tecnológico, conectividad y tecnología de apoyo para estudiar desde casa; realizar transferencias económicas específicas o vouchers para familias con miembros con discapacidad en edad educativa; cubrir necesidades emergentes durante la pandemia.

Empleo y Teletrabajo

Los planes de desarrollo profesional, capacitación tecnológica y teleformación orientada al empleo deben de incluir a las personas con discapacidad.

La capacitación además de ser abierta, continua e inclusiva, debe de contar con criterios de accesibilidad y garantizar los ajustes razonables y sistemas de apoyo necesarios y estar orientada a la búsqueda de empleo, a la realización de entrevistas y al teletrabajo. Por ejemplo acciones básicas de alfabetización digital enmarcadas en un plan general sistemático y monitoreado; propuestas de capacitación donde se combine formación y práctica tanto online como presencial tales como las experiencias de Formación Dual en Alemania y España; diseñar acciones formativas a partir de la identificación de nuevas necesidades de las empresas en el

nuevo escenario laboral de post pandemia; acompañar a transitar a las organizaciones desde los espacios de capacitación segregados hacia el uso y aprovechamiento de los espacios de capacitación de la comunidad; coordinación con otros actores de la comunidad para garantizar sistemas de apoyo en las experiencias inclusivas. Cuales quiera que sean las acciones implementadas realizadas, es importante desarrollarlas en un marco de alianzas con el respaldo institucional de INEFOP y de la sociedad civil para su implicación en la puesta en marcha de los planes de recuperación.

Acompañar al mercado laboral en el escenario post pandemia para avanzar en la construcción de entornos laborales abiertos, accesibles e inclusivos en todo el país y no solo en el área metropolitana. La desaparición de puestos de trabajo producto de la crisis económica actual obliga a revisar los estilos de negociación y comunicación con las empresas privadas para mantener su compromiso con la inclusión. Por ejemplo, a través del establecimiento de mecanismos para la identificación de nuevas necesidades productivas, la conservación de cargos operativos y la creación de nuevos puestos de trabajo; resolver lagunas interpretativas de la Ley N° 19.691 y avanzar en su implementación; acompañar a las empresas en el conocimiento y aplicación de la Ley N° 19.691; proporcionar beneficios fiscales y/o económicos a las empresas privadas para asegurar la accesibilidad y el mantenimiento de puestos de trabajo de personas con discapacidad al menos al inicio de su experiencia; sancionar a las empresas que no cumplan la ley; fortalecer el rol profesional del Operador Laboral en el asesoramiento a empresas en seguridad laboral, accesibilidad e inclusión; o la promoción y regulación de la implementación de herramientas como Empleo con Apoyo o Empleo Personalizado. Cualquiera de estas acciones se ve legitimada con la consulta a las redes empresariales comprometidas con la inclusión y la sociedad civil que da soporte a los procesos de inclusión laboral desde el enfoque de la CDPD.

Establecer condiciones y políticas claras de teleformación y teletrabajo que sean accesibles e inclusivas, con garantía de ajustes razonables y/o sistemas de apoyo en caso de ser necesario. Las plataformas y las nuevas formas de reunión deben ser accesibles para todos, y se deben hacer

los ajustes adecuados para que las personas con discapacidad puedan teletrabajar. Por ejemplo, a través de la incorporación del enfoque de la Convención en la normativa reguladora; el monitoreo de las condiciones de accesibilidad, salud ocupacional y seguridad laboral del puesto de teletrabajo; la facilitación de plataformas accesibles y la capacitación en su uso; o la facilitación de metodologías de inclusión laboral en un puesto de teletrabajo tales como Empleo con Apoyo o Empleo Personalizado.

Prestaciones Sociales, Asistencia Personal y Servicios proveedores de Apoyo

Ampliar los programas de protección social generales y los destinados específicamente a las personas con discapacidad y adaptar los mecanismos de ejecución para prestar apoyo adecuado a las personas con discapacidad y a sus familias. El sistema de prestaciones sociales -tanto nuevas como antiguas- debe de garantizar la accesibilidad en la tramitación, difusión y entrega teniendo en cuenta el enfoque de doble vía. Entre las medidas propuestas se incluyen: el adelanto o el aumento de los pagos de las prestaciones de discapacidad; la ampliación de la cobertura a las personas con discapacidad ya inscritas pero que no tenían derecho a ella anteriormente; la prestación de complementos por discapacidad a los destinatarios de regímenes generales de asistencia social, incluidos los miembros de la familia que tienen que dejar de trabajar para apoyar a personas con discapacidad; y el establecimiento del pago electrónico y la entrega a domicilio de dinero en efectivo y de alimentos y artículos no alimentarios esenciales.

Garantizar la accesibilidad de los nuevos mecanismos de acceso a prestaciones sociales y considerar a nuevos destinatarios de ayudas sociales y/o económicas. Las prestaciones sociales son especialmente importantes para personas con discapacidad sin trabajo o que han perdido su empleo o sus ingresos procedentes de la economía informal, que corren el riesgo de caer en la pobreza y la extrema pobreza. Para mitigar estos efectos, dentro de los planes de recuperación se puede dar seguimiento a personas en situación de vulnerabilidad para identificar la necesidad de nuevas ayudas, demandas o requisitos de inclusión laboral; garantizar las

pautas de accesibilidad web en los nuevos o anteriores procedimientos de solicitud y concesión; reconsiderar algunas situaciones que no son consideradas discapacidad por el baremo de BPS pero debido a los efectos de su diagnóstico se encuentra con una interacción con barreras (tal como la esclerosis múltiple); incorporar una modalidad mixta de atención presencial y online; ampliar las zonas de cobertura; garantizar y facilitar la solicitud de prestaciones de Asistencia Personal para personas con dependencia por motivos de discapacidad.

Asegurar la continuidad del Sistema de Cuidados. En un escenario post pandemia, las personas con dependencia por motivos de discapacidad han aumentado su situación de vulnerabilidad debido a las restricciones y a los propios protocolos de prevención de la enfermedad. Entre las acciones para tener en cuenta se propone el reforzamiento técnico y financiero del Sistema de Cuidados, ahora enmarcado desde la actual Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad (ex Pronadis); asegurar los mecanismos de coordinación y de diálogo entre la nueva estructura, la sociedad civil y el Sindicato Único de Asistentes Personales; facilitar los procedimientos de solicitud de la prestación; o mantener la capacitación de Asistentes Personales disponibles para las personas destinatarias de la prestación.

Salud y Rehabilitación

Garantizar la accesibilidad y la optimización de los servicios en los centros de salud. Es necesario adoptar medidas para facilitar el acceso oportuno de las personas con discapacidad a los servicios de salud a través de la eliminación de barreras, la optimización de recursos y una mejor organización administrativa. Por ejemplo a través de medidas tales como asegurar la accesibilidad en el transporte a los centros de salud; el acceso a la interpretación en lengua de señas en los hospitales; ausencia de barreras físicas en el acceso a los centros de salud; atención en los servicios de salud sexual y reproductiva teniendo en cuenta los canales de información utilizados por la persona; sistemas de monitoreo de accesibilidad entre prestadores de salud públicos y privados; facilitación al usuario que permita realizar todos los trámites en un solo sitio, en el mismo espacio o de forma online para aquellas personas que puedan hacerlo; sensibilización

y/o formación continuada a personal de salud; o establecer la figura de un referente para la navegación dentro del sistema de salud.

Implementación de los servicios de telemedicina a nivel nacional y garantías de contar con requisitos técnicos necesarios en los centros de salud de todo el país. Los servicios de telerrehabilitación o telemedicina en general requieren requisitos por parte de los usuarios de los prestadores de salud, que también deben ser garantizados. Por ejemplo: capacitación de los profesionales en salud; asegurar equipamiento y conectividad en todos los centros de salud del país y no solamente en el área metropolitana; acciones de alfabetización digital en telemedicina para usuarios del sistema de salud en dispositivos ya existentes del Plan Ceibal, del Plan Ibirapitá u otros; asegurar equipamiento tecnológico, plataformas accesibles y conexión a internet durante el periodo de tratamiento rehabilitador para los usuarios en situación de vulnerabilidad económica.

Prevención y respuesta a la violencia basada en género y violencia intrafamiliar

Garantizar servicios inclusivos y accesibles de asistencia a las víctimas con discapacidad. Es importante velar por que los mecanismos de denuncia y los servicios de asistencia a las víctimas sean accesibles para las personas con discapacidad. Es necesario encontrar soluciones innovadoras tales como redes de voluntarios, asesoramiento online con diferentes sistemas de comunicación u otras soluciones basadas en la tecnología, que sean accesibles y respondan a la diversidad de las personas con discapacidad. A través de una planificación general y sistemática, se recomienda asegurar la accesibilidad de los servicios especializados en Violencia tanto del área metropolitana como del interior del país.

Reforzar la capacitación y la sensibilización en la sociedad para prevenir la violencia relacionada con la discapacidad. Es necesario que los equipos técnicos especializados que atienden y asisten a mujeres víctimas de VBG y violencia intrafamiliar accedan a instancias de formación continuada en Discapacidad, y no se limiten a acciones puntuales de sensibilización. Del mismo modo, equipos de organizaciones de la sociedad civil o

profesionales del sector de la Discapacidad cuenten con formación continuada en Género y VBG.

Profundizar en el análisis del alcance actual de las soluciones propuestas por los servicios de VBG y violencia intrafamiliar. La violencia no acaba cuando la mujer recibe una vivienda o se retira al maltratador de su entorno cercano. Esta situación evidencia una falta de entender la situación y el contexto en los que se encuentran las mujeres con discapacidad. Es necesario por tanto generar espacios donde centralizar la información y trabajar de forma colaborativa interinstitucional para analizar aristas y situaciones no atendidas por los equipos especializados. Se hacen necesarios estudios específicos de VBG de las poblaciones con discapacidad para conocer con mayor precisión el fenómeno y, de esta forma, calibrar de manera sistemática las herramientas para enfrentarlo. Es fundamental continuar avanzando hacia la incorporación del enfoque de género en las políticas de discapacidad, y en un enfoque de discapacidad en las políticas de género, pues solo en la intersección de estas realidades es que se podrá hacer un abordaje efectivo e inclusivo de la VBG en mujeres con discapacidad.

Bibliografía

AGESIC (12 de junio de 2020). La estrategia digital frente al coronavirus COVID-19. Noticias. Recuperado de: <https://www.gub.uy/agencia-gobierno-electronico-sociedad-informacion-conocimiento/comunicacion/noticias/estrategia-digital-frente-coronavirus-Covid-19>

Alarcón, A. y Méndez G. (CIESU) (2020). Seguimiento del retorno a las clases presenciales en centros educativos en Uruguay. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia UNICEF Uruguay. Recuperado de: <https://www.unicef.org/uruguay/informes/seguimiento-del-retorno-las-clases-presenciales-en-centros-educativos-en-uruguay>

Alianza de organizaciones por los derechos de las personas con discapacidad (8 de julio 2020). Decisión del Mides va en contra de recomendaciones de la ONU. Recuperado de: <http://www.redprocuidados.org.uy/comunicado-publico-de-la-alianza-sobre-fusion-pronadis-snic/>

ANEP (2020). Medidas generales de prevención de COVI-19 Coronavirus y otras enfermedades infecciosas. [en línea] <https://www.anep.edu.uy/corona-virus>

ANEP (2020). Sugerencias orientadoras de la ANEP para docentes y comunidades educativas en el marco de la emergencia sanitaria. Recuperado de: <https://www.anep.edu.uy/15-d-Covid19informacion/sugerencias-para-docentes-y-comunidades-educativas-para-enfrentar-educacion>

Banco Mundial. (2020). Inclusión Social en Uruguay. Washington, DC: Banco Mundial. Licencia: Creative Commons Attribution CC BY 3.0 IGO.

BID (2020). Medidas claves para afrontar los impactos del COVID-19 en las personas con discapacidad. Políticas Sociales en Respuesta al Coronavirus.

Cecchini, S. (2019), Protección social universal en América Latina y el Caribe: textos seleccionados 2006-2019, Santiago, Comisión Económica para América Latina (CEPAL). Recuperado de: https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/44969/5/S1901133_es.pdf

CEPAL/UNESCO (agosto de 2020). La educación en tiempos de la pandemia de COVID-19. Informe COVID-19. Recuperado de: https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/45904/1/S2000510_es.pdf

CERMI (2020). El impacto de la pandemia del coronavirus en los derechos humanos de las personas con discapacidad en España. Madrid. Ed. Cinca.

Comité consultivo (2020). Carta abierta a la Junta Nacional de Cuidados y a toda la ciudadanía sobre la situación del Sistema Nacional de Cuidados. Recuperado de: <http://www.redprocuidados.org.uy/carta-abierta-sobre-la-situacion-del-sistema-de-cuidados/>

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2016) Naciones Unidas. Observaciones finales sobre el informe inicial del Uruguay. Ginebra: UN, 2016.

COVID-19 Disability Rights Monitor 2020 (COVID-19 DRM) (2020). Disability rights during the pandemic. A global report on findings of the COVID-19 Disability Rights Monitor.

Devandas-Aguilar, C. (2016). Improving support services for persons with disabilities in Africa Expert meeting in Addis Ababa from 6 to 7 September 2016. Recuperado de: <https://www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=20439&LangID=E>

Failache E., Katzkowicz N. y Machado A. (2020). La educación en tiempos de pandemia. Y el día después. Recuperado de: https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/24008/1/La_educaci%c3%b3n_en_tiempos_de_pandemia._Y_el_d%c3%ada_despu%c3%a9s.pdf

Filgueira, F. (2014). Sistemas de Protección Social en América Latina y el Caribe: Uruguay. Centro Internacional de Políticas para el Crecimiento Inclusivo. Santiago, Comisión Económica para América Latina (CEPAL). Recuperado de: https://ipcig.org/pub/esp/OP268SP_Sistemas_de_proteccion_social_en_America_Latina_y_el_Caribe_Uruguay.pdf

Galliazzi, S. (5 de abril de 2020). ¿Cómo afecta a los niños con autismo el encierro y cómo ayudarlos? El Observador. Recuperado de: <https://www.elobservador.com.uy/nota/-como-afecta-a-los-ninos-con-autismo-el-encierro-y-como-ayudarlos--2020455017>

GEM Report (2020). How is the coronavirus affecting learners with disabilities? World Education Blog. <https://gemreportunesco.wordpress.com/2020/03/30/how-is-the-coronavirus-affecting-learners-with-disabilities/>

Institución Nacional de Derechos Humanos y Defensoría del pueblo (INDDHH) (2020). Derecho a la Educación de las Personas en Situación de Discapacidad. Recuperado de: <https://www.gub.uy/institucion-nacional-derechos-humanos-uruguay/comunicacion/noticias/derecho-educacion-personas-situacion-discapacidad>

Junta Nacional de Salud (JUNASA). Resolución N° 11/020. Medidas sanitarias por COVID-19 para embarazadas. Montevideo, 1 de septiembre de 2020. Recuperado de: <https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/institucional/normativa/resolucion-n-11020-medidas-sanitarias-Covid-19-para-embarazadas>

Meresman, S. y Ullmann H., “COVID-19 y las personas con discapacidad en América Latina: mitigar el impacto y proteger derechos para asegurar la inclusión hoy y mañana”, serie Políticas Sociales, N° 237 (LC/TS.2020/122), Santiago, Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), 2020. Recuperado de: https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/46278/1/S2000645_es.pdf

Míguez, M. (2019). Mecanismos de valoración de la situación de discapacidad/ dependencia [Diapositiva de PowerPoint]. Recuperado de <https://inclusionydiscapacidad.uy/wp-content/uploads/2020/04/3-Presentaci%C3%B3n-Mecanismos-de-valoraci%C3%B3n-de-la-situaci%C3%B3n-de-discapacidad-y-dependencia.pdf>

Ministerio de Desarrollo Social (26 de agosto de 2020). Llamadas de denuncias por violencia de género a las 0800 4141 y *4141 desde el inicio de la Emergencia Sanitaria. Recuperado de: <https://www.gub.uy/ministerio-desarrollo-social/institucional/informacion-gestion/solicitudes-acceso-informacion-publica/llamadas-denuncias-violencia-genero-0800-4141-4141-desde-inicio-emergencia-sanitaria>

Ministerio de Desarrollo Social, Programa Nacional de Discapacidad (2015). Plan Nacional de Acceso a la Justicia y Protección Jurídica de las Personas en Situación de Discapacidad, 2015-2020. Recuperado de <http://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/file/32256/1/plan-nacional-de-acceso-a-la-justicia-y-proteccion-juridica-de-las-personas-en-situacion-de-discapacidad.pdf>

Ministerio de Salud Pública (2020). Acciones para un acceso pleno de personas con discapacidad a los prestadores de salud. (2020). Recuperado de: <https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/comunicacion/noticias/acciones-para-acceso-pleno-personas-discapacidad-prestadores-salud>

Ministerio de Salud Pública (21 de abril de 2020). Recomendaciones para la mujer embarazada y el recién nacido frente a la COVID-19. Recuperado de: <https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/comunicacion/noticias/recomendaciones-para-mujer-embarazada-recien-nacido-frente-Covid-19>

Naciones Unidas. Informe de políticas: Respuesta inclusiva de la discapacidad ante la COVID-19. Ginebra: ONU, 2020. Disponible en: <https://unsdg.un.org/es/resources/informe-de-politicas-respuesta-inclusiva-de-la-discapacidad-ante-la-Covid-19>

OIT (junio 2020). COVID-19 y el mundo del trabajo: Garantizar la inclusión de las personas con discapacidad en todas las etapas de la respuesta a la pandemia. Reseña de políticas. Nota informativa de la OIT.

OIT/Cinterfor (septiembre 2020). Uruguay > Impacto de la COVID-19 sobre el mercado de trabajo y la generación de ingresos. Panorama Laboral en tiempos de la COVID-19. Nota técnica país.

ONU Mujeres (2020). Pandemia, políticas públicas y desigualdades de género en Uruguay. Montevideo.

Organización de los Estados Americanos. Comisión Interamericana de Derechos Humanos. (2020). Derechos humanos de las personas con COVID-19: Resolución 4/2020. Washington: OEA. 27 jul. 2020. Disponible en: <https://www.oas.org/es/cidh/decisiones/pdf/Resolucion-4-20-es.pdf>

Organización Panamericana de la Salud (28 de abril de 2020). Consideraciones relativas a la rehabilitación durante el brote de COVID-19. Recuperado de: <https://www.paho.org/es/documentos/consideraciones-relativas-rehabilitacion-durante-brote-Covid-19>

Organización Panamericana de la Salud (2017). Agenda de salud sostenible para las Américas 2018-2030: un llamado a la acción para la salud y el bienestar en la región de las Américas. Recuperado de <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/34194/CE160-14-s.pdf?sequence=2&isAllowed=y>. Washington: OPS, 12 jun. 2017.

Organización Panamericana de la Salud (26 de marzo de 2020). Consideraciones relativas a la discapacidad durante el brote de COVID-19. Recuperado de: <https://www.paho.org/es/node/69789>

Organizaciones sociales critican fusión del Sistema de Cuidados y el Pronadis anunciada por el Mides. (8 de julio de 2020). La Diaria. Recuperado de <https://ladiaria.com.uy/politica/articulo/2020/7/organizaciones-sociales-critican-fusion-del-sistema-de-cuidados-y-el-pronadis-anunciada-por-el-mides/>

Palacios, Agustina (2020). Discapacidad y derecho a la igualdad en tiempos de pandemia. Pensar, Revista de Ciencias Jurídicas; 25 (n. 4), p. 1-14.

PIT-CNT (15 de diciembre de 2020). Conozca la ley que crea la renta básica para personas con discapacidad. Recuperado de <https://www.pitcnt.uy/novedades/noticias/item/3885-conozca-la-ley-que-crea-la-renta-basica-para-personas-con-discapacidad>

Polonio de Dios, Gema (2016). La protección social en las personas con discapacidad. Revista de Fomento Social 71 (3-4), pp. 547-576

Presidencia de Uruguay (20 de agosto de 2018). Pronadis relevará situación de accesibilidad en organismos del Estado e instituciones educativas terciarias. Sala de Medios. Audio recuperado de: Pronadis relevará situación de accesibilidad en organismos del Estado e instituciones educativas terciarias - Presidencia de la República

Presidencia de Uruguay (2020). Medidas del Gobierno para atender la emergencia sanitaria por coronavirus (COVID-19). Sala de Medios. Recuperado de: <https://www.presidencia.gub.uy/comunicacion/comunicacionnoticias/medidas-gobierno-Sanitaria-emergencia-sanitaria-Covid19>

Observatorio sobre Violencia Basada en Género hacia las Mujeres; Instituto Nacional de Estadística (2020). Segunda Encuesta Nacional de Prevalencia sobre Violencia basada en Género y Generaciones. Recuperado de: <https://www.gub.uy/comunicacion/publicaciones/resultados-finales-de-la-segunda-encuesta-nacional-de-prevalencia-sobre>

Presidencia de Uruguay (3 de julio de 2020). Desde el comienzo de la emergencia sanitaria Uruguay mantuvo diálogo social tripartito. Sala de Medios. Recuperado de: <https://www.presidencia.gub.uy/comunicacion/comunicacionnoticias/mieres-oit-intervencion>

Sistema de Cuidados (2020). Acciones en tiempos de coronavirus. Mayo, 2020. Recuperado de <https://www.gub.uy/sistema-cuidados/comunicacion/publicaciones/acciones-tiempos-coronavirus>

Sistema de Cuidados (2020). COVID-19 y la atención a la discapacidad. Recuperado de: <https://www.gub.uy/sistema-nacional-emergencias/comunicacion/publicaciones/Covid-19-atencion-discapacidad>

Sistema de Cuidados (2020). Informe Rendimos Cuentas: marzo 2020. Recuperado de <https://www.gub.uy/sistema-cuidados/datos-y-estadisticas/estadisticas/cuidados-rinde-cuentas-marzo-2020>

UNESCO (2017) Guía para asegurar la inclusión y la equidad en la educación. Recuperado de: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000259592>
Universidad de la República Uruguay (28 de diciembre de 2020). Impacto de la pandemia en personas en situación de discapacidad en Uruguay. Recuperado de: <https://udelar.edu.uy/portal/2020/12/impacto-de-la-pandemia-en-personas-en-situacion-de-discapacidad-en-uruguay/>

Uruguay. Ley N° 19924. Presupuesto Nacional de Sueldos Gastos e Inversiones. Ejercicio 2020-2024. (18 de diciembre de 2020). Montevideo: Centro de Información Oficial IMPO. Recuperado de: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/19924-2020>

Van Rompaey Giuria, Erika; Van Rompaey, Karen (2020). Efectos del COVID-19 en la población con discapacidad: Un análisis de los puntos de partida y las medidas focalizadas adoptadas en Uruguay y Argentina desde un enfoque de derechos. *Revista Faro*; 2 (n. 32), p. 112-134.