

Avances y deudas en el ejercicio de los derechos de las personas con síndrome de Down

¿En qué situación está Uruguay?

2^{do} Relevamiento nacional de personas con síndrome de Down

Setiembre 2023



Avances y deudas en el ejercicio de los derechos de las personas con síndrome de Down

¿En qué situación está Uruguay?

2^{do} Relevamiento nacional de personas con síndrome de Down

Setiembre 2023

Consultora contratada por ADdU para la realización del estudio y la elaboración del informe:

Laura Noboa Boix

Diseño del marco muestral y ponderadores:

Instituto Nacional de Estadística

Implementación del trabajo de campo:

Equipos

Diseño de la publicación:

Casa Madre



Contenido

Introducción	12		
Cuántas son y cómo viven las personas con síndrome de Down	16		
Características sociodemográficas	18		
Tipo de residencia y composición del hogar...	23		
Nivel socioeconómico y cultural del hogar	28		
Salud	34		
Afecciones a la salud	37		
Tratamientos realizados	40		
La llegada de la persona con síndrome de Down a la familia	44		
Carné de salud del niño/a con Trisomía 21	47		
Deporte o ejercicio físico	49		
Habilidades sociales y autonomía	50		
Educación	66		
Trabajo	86		
Apoyos, protección social y denegación de derechos cívicos	98		
Afiliación a instituciones o redes de apoyo	112		
Síntesis	122		
Perfil de las personas con SD y sus hogares	124		
La llegada de la persona con síndrome de Down a la familia	127		
		Salud	128
		Habilidades sociales y autonomía.....	131
		Educación	134
		Trabajo	139
		Apoyos, protección social y denegación de derechos cívicos.....	141
		Afiliación a instituciones o redes de apoyo de/para las personas con SD y sus familias	143
		Referencias bibliográficas.....	146
		Sitios web consultados.....	147
		Anexo 1. Reporte técnico	150
		Aspectos generales del diseño y la estrategia	150
		Período de relevamiento.....	151
		Universo y marco muestral	151
		Muestreo	153
		Muestra efectiva y cuestionario.....	156
		Anexo 2. Cuadros	158
		Anexo 3. Carta de consentimiento informado ..	159
		Carta de consentimiento informado para participantes en encuesta nacional sobre la situación de las personas con síndrome de Down y sus familias	159
		Anexo 4. Procesamientos por departamento	163

Prólogo

El *Relevamiento nacional sobre la situación de las personas con síndrome de Down* surge de la necesidad de disponer de información de calidad que represente efectivamente la situación del conjunto de personas con Síndrome de Down (SD) de todo el país. La sistematización de los datos y la construcción de la información son claves para que las estrategias y acciones de la Asociación Down del Uruguay (ADdU), de las asociaciones del interior del país, y las desarrolladas por el Estado en el marco de las políticas públicas, contribuyan significativamente a mejorar la calidad de vida de las personas con SD mediante la participación en todos los ámbitos de la sociedad.

Este estudio es el segundo de su género en Uruguay, tiene como antecedente el *1.er Relevamiento nacional de personas con síndrome de Down* realizado hace veintitrés años impulsado también por la ADdU en colaboración con organismos públicos internacionales y nacionales, y un conjunto importante de actores del sector privado. En este período de tiempo la legislación nacional, impulsada por acuerdos y convenciones internacionales, respecto de los derechos de las personas con discapacidad ha sido transformada. Principalmente en el período 2008 a 2011, se dieron los siguientes avances normativos: la ley N.º 18418 que incorporó a la legislación nacional el texto de la Convención de Derechos de Personas con Discapacidad (CDPD), la ley N.º 18651 de Protección integral de personas con discapacidad, la ley N.º 18776 que aprueba el Protocolo facultativo de la CDPD y la ley N.º 19691 de promoción del trabajo de personas con discapacidad.

Las cuestiones pertinentes son, entonces, en qué medida las políticas públicas avanzaron consecuentemente en relación con los avances

legislativos; cuáles son las situaciones de las personas con SD en relación con los derechos reconocidos y legislados; y cómo los colectivos de las asociaciones y las familias pueden actuar, influir y colaborar para que sus derechos se cumplan. Esta publicación será de referencia para la reflexión crítica con el fin de favorecer la planificación e implementación de políticas y estrategias, como para la defensa informada de los derechos de las personas con SD, y la denuncia ante la exclusión en los ámbitos de la actividad social.

Con este fin adelantamos algunas observaciones que confirman preocupaciones y amplían la visión sobre desafíos enfrentados en las prácticas diarias de los equipos de la asociación para la eliminación de la exclusión.

En primer lugar, destacamos que la población con SD bajó con respecto a las cifras arrojadas por la primera encuesta del año 2001. Este fenómeno puede explicarse parcialmente porque Uruguay no es ajeno a la tendencia que se da en de la baja de natalidad de las personas con SD en general en los países de renta alta y renta media, a partir de las técnicas de predicción del SD antes del nacimiento.¹ Desde la experiencia de acompañar familias, estamos en conocimiento de que los equipos de salud en muchas oportunidades comunican a la madre o a la familia la presencia del SD como una mala noticia. Muy frecuentemente recibimos situaciones de familias

¹ Publicaciones de referencia sobre el tema: Sparks, T. et al. (2017). 202: Down syndrome births in the United States: What are the trends? en American Journal of Obstetrics and Gynecology, Poster Session I, Volume 216, Issue 1, Supplement, S129-S130, enero 2017. Disponible en [https://www.ajog.org/article/S0002-9378\(16\)31086-9/fulltext](https://www.ajog.org/article/S0002-9378(16)31086-9/fulltext); recuperado el 31.7.23; y Science Daily (2023). Prenatal testing has halved the number of babies born with Down syndrome in Europe, study finds. 18.10.2023. Fuente: Massachusetts General Hospital. Disponible en <https://www.sciencedaily.com/releases/2020/12/201218131911.htm> recuperado el 31.7.23.

en las que los equipos de salud, posicionados desde el modelo de prescindencia, ofrecen la opción de la interrupción voluntaria del embarazo, algo que no es habitual en embarazos sin este tipo de diagnóstico. Por ello, desde la ADdU y las asociaciones del interior, desde hace varios años se dedican esfuerzos al acompañamiento de las familias cuando reciben la noticia. El propósito es brindarles información realista y actualizada. Incluso, este tema generó una iniciativa legislativa en 2020 que tuvo como resultado la ley N.º 20014, la que tiene como objetivo regular la actuación de los equipos médicos para que comuniquen el diagnóstico con consideración, sin sesgos y con información actualizada.

En educación, reconforta que entre las edades de 3 a 14 años, más del 90 % de los niños y niñas asiste a la educación preescolar o primaria. No obstante, el 80 % de las personas con entre 15 y 24 años alcanzó como máximo la educación primaria y en esta franja etaria el 55 % culminó la enseñanza primaria. Además, entre los que tienen entre 25 y 34 años, el 51 % no culminó este nivel. El cumplimiento de los derechos educativos de nuestros niños y niñas, jóvenes y adultos es una falta grave del Estado obligado por la ley y por la sociedad uruguaya.

En relación con la exclusión en la educación media, la situación empeora. Entre los jóvenes con SD de 15 a 24 años tan solo el 11 % alcanzó la media básica, mientras que entre los de 25 a 34 años el 9 % logró alcanzarla. La culminación de la media básica entre los jóvenes de 15 a 34, alcanza únicamente el 6 %; y entre los que tienen de 25 a 34 años únicamente el 2 % culminó la media superior. Entre los de 35 o más años, prácticamente ninguno (0 %) culminó la enseñanza obligatoria. Estos hechos duelen y deben doler porque es necesario comprender

que para ser incluidos la educación no es simplemente un ámbito más, es el primer espacio de participación institucionalizado, es un ámbito de socialización primordial para las nuevas generaciones que introducimos en la vida social.

Estos desafíos para alcanzar y culminar la educación obligatoria se relacionan con la escasa participación en el trabajo. En efecto, para los más jóvenes, la razón percibida como principal desafío para conseguir un empleo es la falta de capacitación y no su discapacidad. Entre los de 18 a 24 años que no trabajan, no trabajaron y no buscan trabajo el 44 % no busca empleo por la falta de capacitación, de este grupo, tan solo el 12 % busca empleo. En las franjas de mayor edad este porcentaje se reduce aún más. Si se consideran todos los mayores de edad, se observa que tan solo el 19 % trabajó alguna vez o trabaja actualmente.

Se evidencian, además, cambios de percepción en relación con las razones por las que nunca trabajó, no trabaja o no busca trabajo según el grupo de edad. Mientras que entre los mayores de 45 años el 47 % no lo hizo o hace por su situación de salud o discapacidad, entre los de 35 a 44 es el 39 %, entre los de 25 a 34 es el 30 %, y entre los de 18 a 24 tan solo el 23 %. En esta misma línea, la falta de capacitación para el trabajo tiene una relación inversa con la edad, siendo este el principal motivo para las personas entre los 18 y 24 años. Percibimos este dato como una evidencia de mayor búsqueda de acceso a la educación de las familias de los más jóvenes, y mayores expectativas de participación social. A su vez, evidencian la persistencia de barreras para adquirir los niveles educativos que exige el mercado de trabajo, incluyendo la administración pública, para el acceso al trabajo.

Otro desafío que queda planteado a partir de la encuesta es que al 70 % de las personas con SD mayores de edad se les ha gestionado la interdicción. Es decir que se les ha declarado incapaces para realizar actos jurídicos, administrativos y financieros, lo que contradice el derecho al reconocimiento pleno de la capacidad jurídica, consagrado en el artículo 12 de la CDPD. Este hecho constituye una alerta, y evidencia que debemos procurar favorecer la toma de decisiones con apoyo, en lugar de anular la voluntad de las personas con SD.

Este relevamiento responde además muchas otras preguntas esenciales vinculadas a la caracterización sociodemográfica, pasando por necesidades de atención en materia de salud, desarrollo de habilidades sociales y autonomía, instrumentos de protección social, ejercicio de derechos cívicos, hasta afiliación a instituciones y redes de apoyo de la sociedad civil. En estas áreas también se observan realidades que deben inducir reflexiones orientadas hacia el cambio, al cuestionamiento de supuestos y percepciones prejuiciosas que limitan el desarrollo hacia una sociedad sin exclusiones. Este estudio responde también a la carencia de información pública sobre la discapacidad en general y específicamente de las personas con SD, sobre su situación en los espacios de construcción de ciudadanía, y sobre su efectivo ejercicio de los derechos. Es un aporte fundamental para la discusión de la agenda pública de derechos en Uruguay.

ADdU

Introducción



Introducción

El síndrome de Down, también llamado Trisomía 21 (T21), siempre ha formado parte de la diversidad humana. Es una condición genética muy frecuente que existe en todas las razas, etnias y regiones del mundo. Las personas con síndrome de Down tienen un cromosoma extra en el par 21 en cada célula. Si bien cada persona con Trisomía 21 es diferente, presentan algunos rasgos físicos característicos, comparten una mayor prevalencia de tener algunas enfermedades y tienen discapacidad intelectual.

Según la Organización de las Naciones Unidas (ONU), 1 de cada 1000 personas en el mundo tiene síndrome de Down, y representa 1 de cada 1100 recién nacidos². La esperanza de vida ha aumentado en las últimas décadas y se estima actualmente cercana a los 56 años de edad³. En Uruguay, el actual relevamiento estima poco más de 2200 personas con síndrome de Down, cifra levemente menor a la estimada 20 años atrás (ADdU, 2000)⁴, tendencia que está presente también a nivel internacional.⁵

Así como el resto de las personas con discapacidad, aquellas con síndrome de Down cuentan con menos oportunidades y garantías para el ejercicio de sus derechos a la educación, la

salud, el trabajo, la cultura y recreación, el deporte, entre otros espacios. En 2021, la Asociación Down del Uruguay (ADdU), en la búsqueda de continuar trabajando en pro de mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down y de promover el acceso a todos sus derechos, se propuso realizar un segundo relevamiento nacional a personas con síndrome de Down en Uruguay para conocer la realidad y las necesidades de estas personas en el país, generar insumos que permitan desarrollar acciones para su plena inclusión en la sociedad, y mayor conciencia en la sociedad sobre las distintas situaciones en las que se encuentran.

En particular, este estudio permitió conocer una realidad muchas veces invisibilizada, sobre cuáles son sus situaciones de vida y sus características en el hogar, su inclusión educativa y laboral, el acceso a la salud, su afiliación a asociaciones, apoyos/prestaciones sociales con las que cuentan, entre otros aspectos.

El estudio se llevó a cabo entre 2021 y 2022, fue realizado y coordinado por la consultora Laura Noboa para la ADdU. El Instituto Nacional de Estadística fue responsable de los procesos de muestreo y estimación. La empresa Equipos Consultores realizó la aplicación de los formularios de encuesta y ajuste del marco muestral, siguiendo el diseño muestral definido, en coordinación con el INE y la coordinadora del estudio.⁶

² <https://www.un.org/es/observances/down-syndrome-day>

³ Fundación Iberoamericana Down21. <https://www.down21.org/>

⁴ El primer relevamiento a personas con síndrome de Down en Uruguay del año 2000 estimó cerca de 2500 personas con esta condición genética (ADdU, 2000).

⁵ Antecedentes de estudios en España y Europa muestran un descenso de la incidencia de población con síndrome de Down y de la prevalencia —más allá de una mejor esperanza de vida—, con la consecuente transformación en su estructura demográfica. Por más información ver: <https://1datos-estadisticos-en-el-sindrome-de-down.html>

⁶ Por más información ver Anexo 1. Reporte técnico



Cuántas son y cómo viven las personas con síndrome de Down

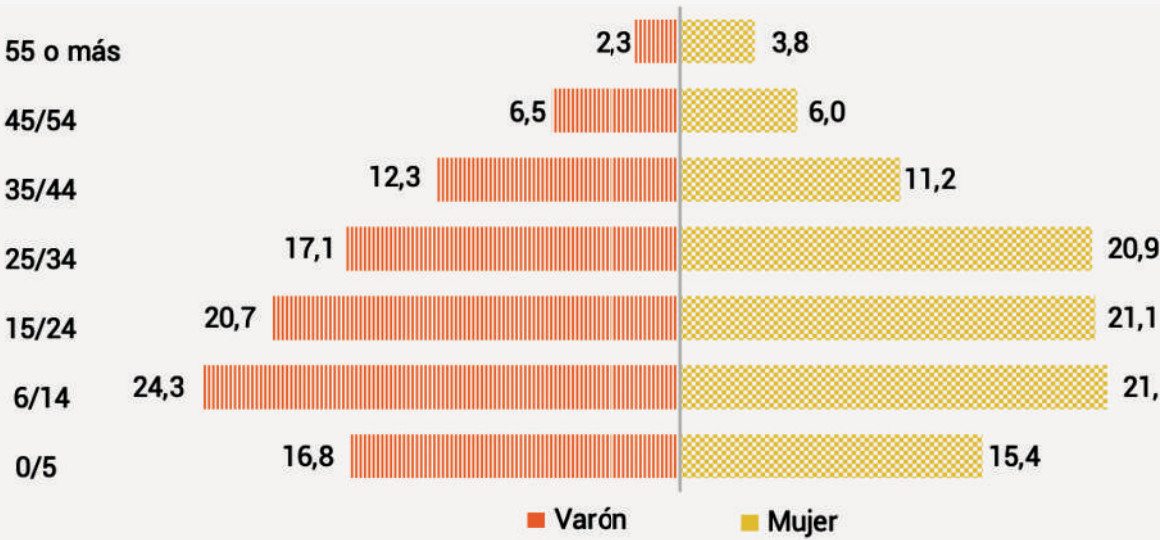


Características sociodemográficas

A 2022 residían en Uruguay más de 2200 personas con síndrome de Down (en adelante SD). Poco más de la mitad son varones, y más de la mitad residen en Montevideo y departamentos contiguos (en cifras, el 40 % reside en la capital y casi un 20 % en Canelones y San José).

La edad promedio de las personas con SD se sitúa en los 21 años y su estructura por sexo y edad presenta una pirámide más juvenilizada que el total poblacional del país (Gráfico 1). En particular, la esperanza de vida de las personas con SD se encuentra en los 56 años de edad,⁷ aspecto que, para el total de la población en Uruguay,

Gráfico 1. Distribución de las personas con síndrome de Down en Uruguay según sexo y tramos de edad. 2022. Porcentajes



Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

asciende a los 78,2 años.⁸ Estas diferencias están fundamentalmente asociadas a su condición y a comorbilidades –afecciones asociadas y a su proceso de envejecimiento.⁹

Según tramos de edad, poco más del 60 % está en edad de escolarización: un 16 % tiene hasta 5 años (primera infancia y preescolar), un 23 % se encuentra en edad escolar (6 a 14 años) y un 21 % en edad cercana al cursado de educación media (15 a 24 años). En el otro extremo, menos de un 10 % de las personas con SD tiene 45 años o más. La distribución por edad es similar según sexo y región. Las tablas y gráfico siguientes presentan estos resultados.

Tabla 1. Edad en tramos de las personas con síndrome de Down según sexo y región. Año 2022. Porcentajes

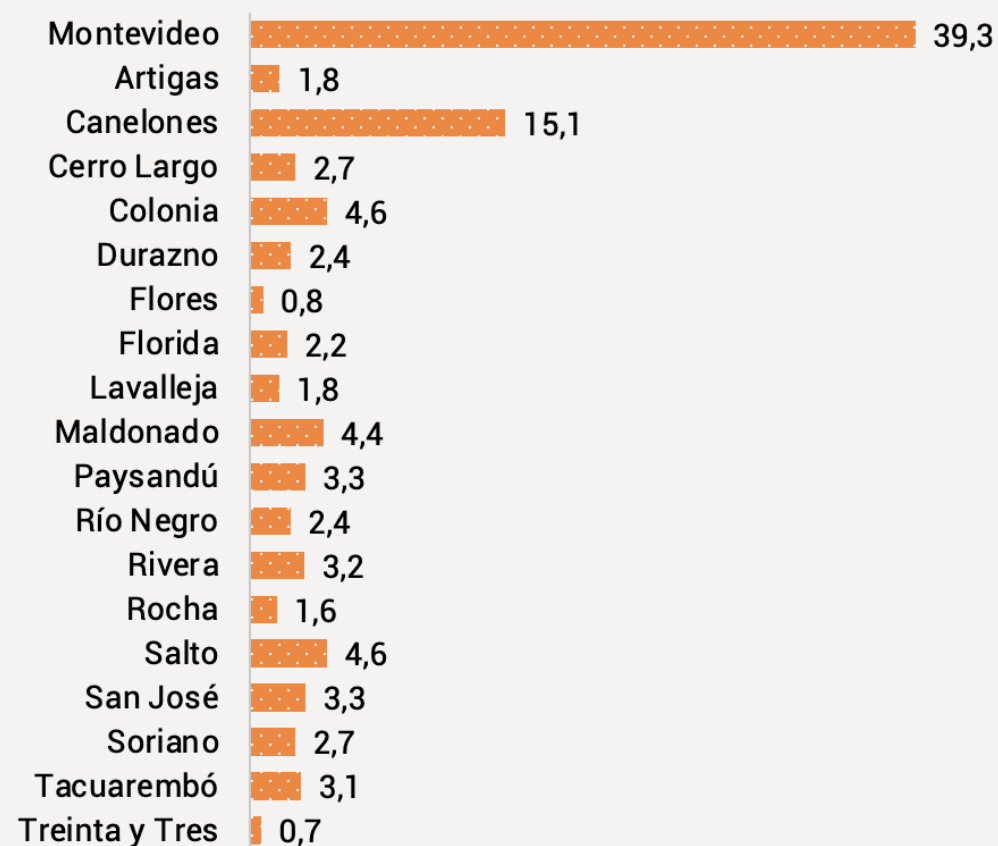
		Sexo		Región	
		Varón	Mujer	Montevideo	Interior
0 a 5	16,1	16,8	15,4	15,5	16,5
6 a 14	23,2	24,3	21,7	21,5	24,2
15 a 24	20,9	20,7	21,1	18,0	22,7
25 a 34	18,8	17,1	20,9	17,2	19,9
35 a 44	11,8	12,3	11,2	16,8	8,6
45 a 54	6,3	6,5	6,0	7,8	5,3
55 o más	3,0	2,3	3,8	3,2	2,9
Total	100	100	100	100	100

Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

⁸ <https://hia.paho.org/es/paises-2022/perfil-uruguay#:~:text=En%20lo%20que%20ata%C3%B1e%20alo%20informado%20en%20e%202000>

⁹ Navas, P., Uhlmann, S. y Berástegui, A., Envejecimiento activo y discapacidad intelectual. Catálogos del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, Madrid. 2015.

Gráfico 2. Distribución de las personas con síndrome de Down en Uruguay según departamento de residencia. Año 2022. Porcentajes



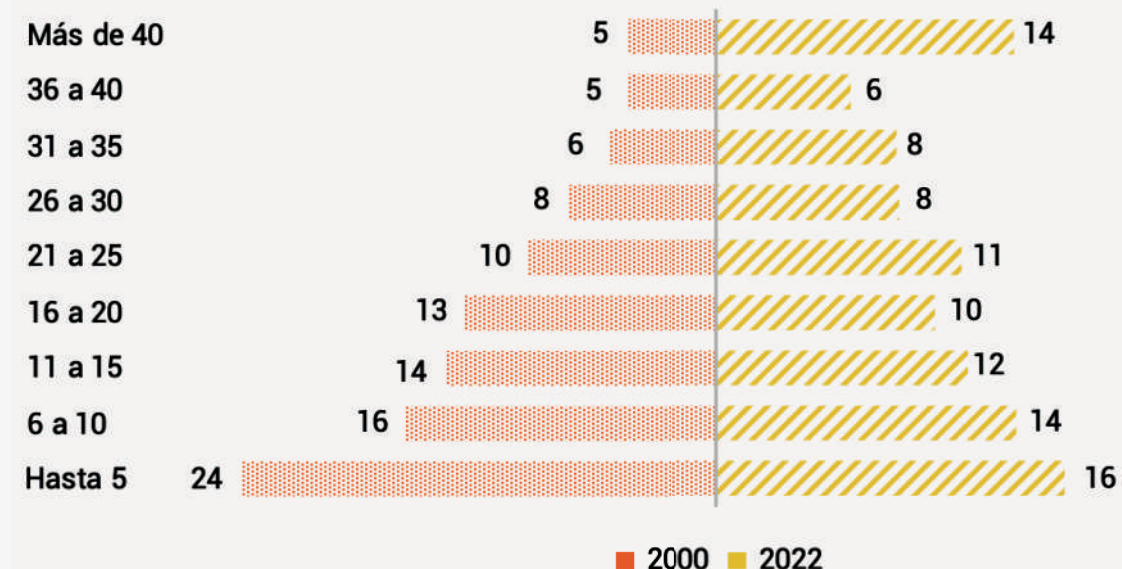
Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

La evolución de la población con SD entre 2000 y 2022 muestra una tendencia hacia una estructura poblacional más envejecida, que responde, por una parte, a un aumento de la esperanza de vida de las personas con SD en las últimas décadas y, por otra, a la tendencia general en Uruguay hacia una estructura poblacional más envejecida y

con tasas de fecundidad más bajas.¹⁰ A su vez, de acuerdo con antecedentes internacionales, esto último también podría asociarse a la mayor detección precoz de esta condición y la posibilidad de aborto voluntario.¹¹

El gráfico siguiente muestra al menos dos aspectos relevantes. Por una parte, cómo la distribución actual es más masculinizada y juvenilizada que la distribución de la población total del país; aspecto que ya se presentaba en el primer relevamiento de personas con SD realizado en el año 2000. Por otra parte, si

Gráfico 3. Evolución de la distribución de las personas con síndrome de Down en Uruguay según tramos de edad. 2000-2022. Porcentajes



Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

¹⁰ Según las estadísticas vitales del MSP, la tasa global de fecundidad disminuyó de 1,9 a 1,4 hijos entre 2005 y 2020.

¹¹ <https://ddatos-estadisticos-en-el-sindrome-de-down.html>

bien en los últimos veinte años la distribución según sexo se mantiene estable, aumenta la proporción de personas mayores de 40 años (para la comparabilidad en el tiempo, se mantienen los tramos de edad presentados en las tablas del primer relevamiento del año 2000). En cifras, la población mayor de 40 años aumentó en los últimos 20 años, pero ello responde principalmente a este aumento en la esperanza de vida. En ello es importante notar que se debe fundamentalmente a un aumento de personas que alcanza la década de los 40 años, pero que no obstante el 90 % de la población en 2022 tiene hasta 43 años, y solo un 5 % alcanza los 50 años o más.

Tabla 2. Evolución de la población con síndrome de Down en Uruguay entre 2000 y 2022 según sexo

Sexo	Año	
	2000	2022
Varón	54	54
Mujer	46	46
Otro		0
Total	100	100

Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

Tabla 3. Evolución de la población con síndrome de Down en Uruguay entre 2000 y 2022 según región

Región	Año	
	2000	2022
Montevideo	40	39
Interior	60	61
Total	100	100

Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

Tipo de residencia y composición del hogar

Salvo casos excepcionales, las personas con SD son solteras –98,4 %– y sin hijos –99,4 %–. La gran mayoría reside en hogares particulares –96,6 %–, si bien este último dato debe ser tomado con cautela ya que podría estar levemente sobreestimado debido al diseño de este relevamiento.¹²

Tabla 4. Distribución de personas con SD según tipo de hogar, situación conyugal y tenencia de hijos. Uruguay, 2022. Porcentajes

Tipo de hogar	%
Hogar particular	96,6
Hogar colectivo (residencial, centro larga estadía, etc.)	1,3
Otro	1,1
NS/NC	1,0
Total	100
Situación conyugal	%
Soltero/a	98,4
Unión libre o casado/a	0,3
Separado/a o divorciado/a	0,5
Viudo/a	0,2
NS/NC	0,6
Total	100
Tiene hijos	%
No	99,4
Sí	0,2
NS/NC	0,4
Total	100

Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

¹² Es posible que la estimación de la cantidad de personas residentes en residenciales, centros de larga estadía y otros hogares colectivos esté levemente subrepresentada en este registro, debido a que el actual relevamiento se basa en un diseño de reporte autoadministrado y voluntario. Las personas institucionalizadas, en general suelen estar en mayor aislamiento, menores redes y/o vínculos significativos disponibles para responder una encuesta de autorreporte. Por tanto, un análisis sobre esto podría complementarse y analizarse a la luz de un relevamiento específico en dichas instituciones..

De 10 personas con SD, 7 viven en hogares con 3 a 5 integrantes, y 2 viven en hogares con 2 integrantes (la persona con SD y su referente).

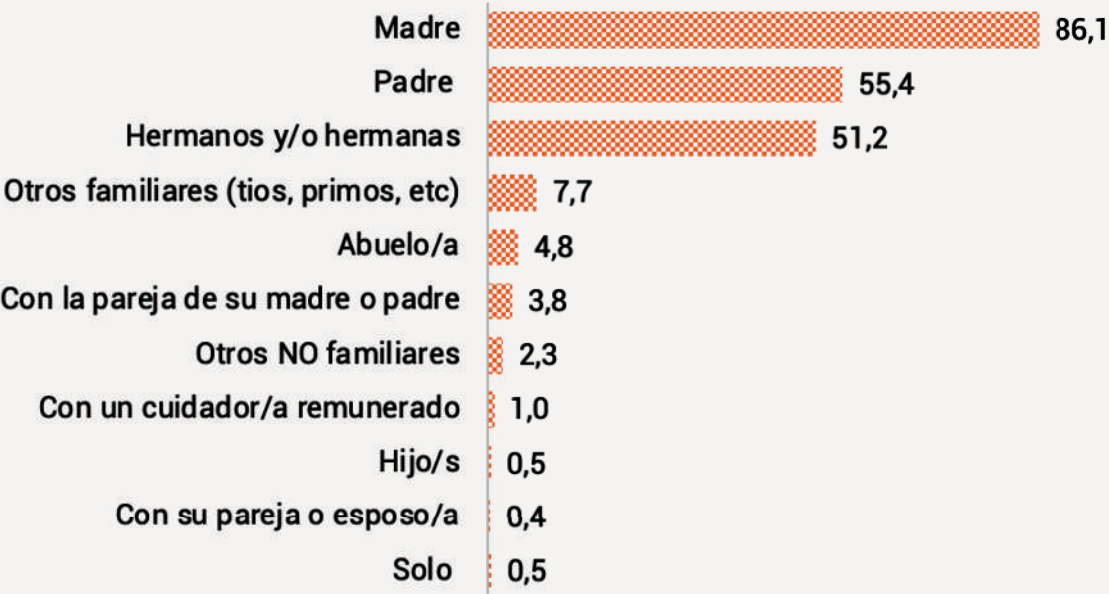
Tabla 5. Porcentaje de personas con SD según características de la composición del hogar

Cantidad de personas en el hogar	%
1 persona	2,3
2 personas	19,0
3 personas	31,2
4 personas	25,7
5 personas	12,8
6 o más personas	8,3
NS/NC	0,8
Total	100
Menores en el hogar	%
No hay ningún menor	48,0
1 menor	23,2
2 menores	18,3
3 menores	6,5
4 menores	2,3
5 o más menores	0,8
NS/NC	0,8
Total	100

Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

Respecto de con quién conviven en el hogar, casi 9 de cada 10 conviven con la madre, la mitad convive con el padre, y en la mitad de los casos hay presencia de hermanos o hermanas en el hogar. La convivencia con abuelos y otros familiares es más marginal.

Gráfico 4. Composición del hogar de las personas con SD. Uruguay, 2022



Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

En tendencia, en los últimos 20 años la presencia del padre y de hermanos en el hogar disminuyó significativamente. En cifras, la convivencia con el padre bajó del 67 % al 55 %, y la presencia de hermanos se redujo de un 65 % a un 51 % de los casos.

Tabla 6. Evolución de la composición del hogar entre 2000 y 2022. Uruguay

	2000	2022
Madre	89,0	86,1
Padre	67,0	55,4
Hermanos y/o hermanas	65,0	51,2

Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

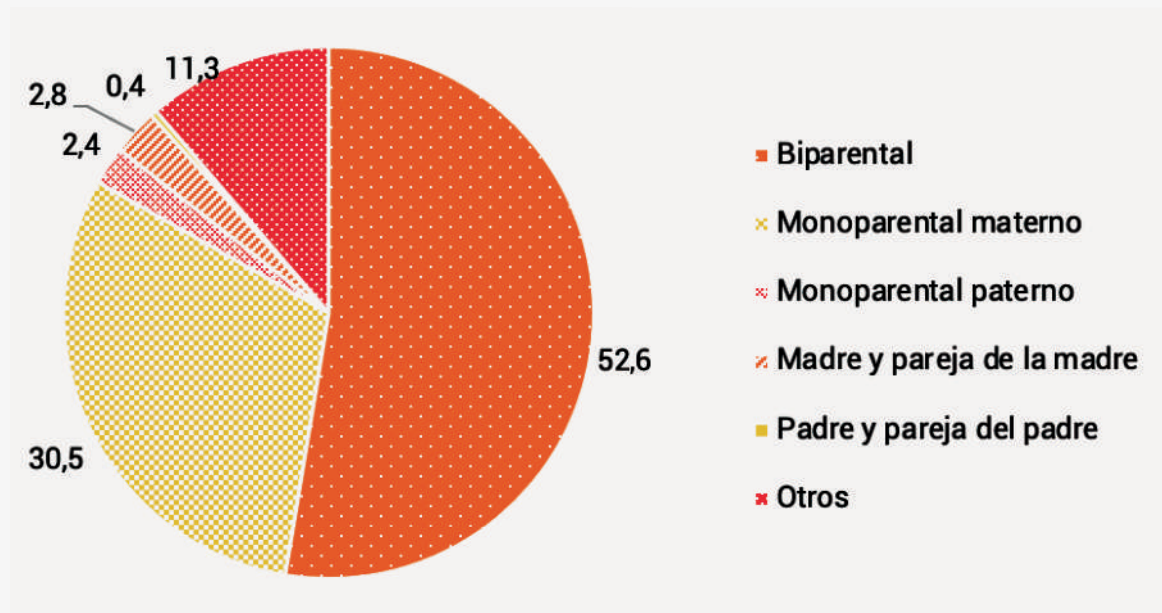
Esta tendencia acompaña la tendencia nacional de un aumento de las disoluciones conyugales (legales o de hecho) que presenta el país,¹³ y en particular la conformación de hogares monoparentales femeninos que es especialmente frecuente en hogares con hijos con discapacidad.¹⁴ Estos aspectos necesariamente se asocian con la desigualdad y la sobrecarga en cuidados que es realizada mayormente por la madre o un referente femenino.

Analizando un poco más sobre la presencia de la referencia materna y/o paterna en el hogar, el relevamiento muestra que cerca de la mitad de las personas con SD viven en hogares con la presencia de ambos padres (53,6 %), o con la

madre y la pareja de la madre (2,8 %). Un porcentaje relativamente importante convive solo con la madre –30 %–, mientras que en un 2,4 % está presente solo el padre. Por último, 1 de cada 10 vive en hogares con otros referentes adultos o de otro tipo.

Esta mayor presencia de la madre en el hogar se corresponde con la mayor referencia como cuidadora o adulta referente, también reflejado en quién responde el cuestionario. Así, el 70 % de los casos es respondido por la madre, seguida de hermanos o hermanas –13 %–, y luego del padre –10 %–. Según región, la presencia de la figura materna como adulta referente aumenta levemente en el interior del país respecto de la capital.

Gráfico 5. Tipo de hogar de las personas con SD. Uruguay, 2022



Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

Tabla 7. Integrante del hogar que responde el formulario. Uruguay, 2022

	Total	Montevideo	Interior
Madre	71,9	70,6	72,7
Hermano/a	13,0	13,4	12,7
Padre	10,4	11,4	9,7
Abuelo/a	0,1	0,1	0,1
Hijo/a	0,1	0,0	0,2
Tutor legal (familiar)	1,5	2,1	1,1
Tutor legal (no familiar)	0,5	0,6	0,4
Adulto referente no familiar	0,5	0,3	0,6
Cuidador/a remunerado	0,4	0,3	0,4
Otro, ¿cuál?	1,6	1,2	1,8
NS/NC	0,2	0,0	0,3
Total	100	100	100

Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

Estos aspectos son reflejo de cómo la desigualdad de género con relación al trabajo no remunerado en cuidados, existente en el total de la población del país, está presente y acentuado ante la presencia de personas en situación de discapacidad en general, entre ellas en los hogares de las personas con SD.

¹³ Cabella, W., Dos décadas de transformaciones de la nupcialidad uruguaya. La convergencia hacia la segunda transición demográfica, 2009, <https://doi.org/10.24201/edu.v24i2.1338>

¹⁴ Noboa, L. (coord.), Niñas, niños y jóvenes con discapacidad en situación de dependencia en Uruguay. SNC-Mides, 2020.

Nivel socioeconómico y cultural del hogar

El entorno cultural y socioeconómico del hogar conforma las bases sociales, culturales y materiales sobre el que la persona con SD se desarrolla. A su vez, la alta demanda de cuidados y atención en las distintas áreas –educativa, social, de salud– y las distintas situaciones de dependencia que son vivenciadas por la persona con SD y su hogar, impactan en el nivel socioeconómico y cultural del hogar, tanto en el esfuerzo económico en cuidados y atención, como en los mayores riesgos de exclusión educativa, laboral y social de las personas con SD y de sus cuidadores principales –acceso al trabajo, entre otros–.

El contexto socioeconómico y cultural del hogar es analizado en este estudio a partir de tres indicadores: a) el índice de nivel socioeconómico del hogar (INSE) validado a nivel nacional y utilizado en innumerables estudios y análisis, b) el nivel educativo de los padres, y c) la condición de actividad de los padres, así como el tipo de empleo cuando corresponde. El uso del INSE permite, a su vez, comparar la distribución en esta población con la distribución en la población total del país, de forma de contar con una referencia de comparabilidad.

En cifras, el nivel socioeconómico de los hogares de las personas con SD presenta una distribución relativamente más polarizada que la distribución total del país; con mayor proporción del nivel socioeconómico alto (23 % frente a un 17 % en el total del país), así como del nivel socioeconómico bajo (28,2 % y 20,1 % respectivamente). No obstante, es importante tener presente que el diseño de relevamiento, cuya principal vía fue a través de un cuestionario en línea autoadministrado, puede sesgar levemente hacia

arriba la distribución de nivel socioeconómico, ya que es una vía por la que su respuesta puede estar limitada, según posibilidades de acceso y uso de recursos tecnológicos, a la comprensión de cuestionarios autoadministrados complejos en sectores más vulnerables, así como a la campaña realizada para su llenado –principalmente digital–. Este aspecto buscó ser amortiguado con una segunda estrategia –telefónica y guiada por un encuestador– a una submuestra del marco, si bien ello no implica necesariamente la resolución de este posible sesgo. Por su parte, la mayor proporción de nivel socioeconómico bajo es un aspecto característico en hogares con personas en situación de discapacidad, más asociado a la economía del cuidado y la vulneración de derechos también de las personas referentes.¹⁵

Tabla 8. Nivel socioeconómico del hogar de las personas con SD y total país

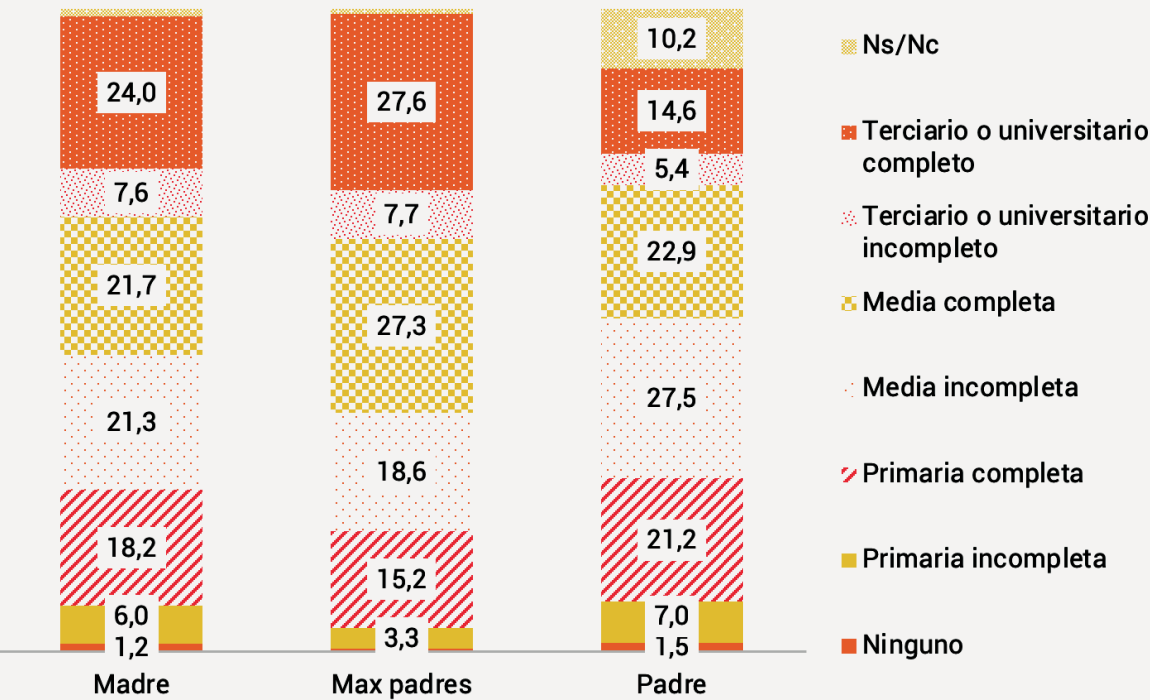
	Hogares particulares personas con SD 2022	Total Uruguay 2018
Alto	23,0	17,0
Medio alto	14,1	16,8
Medio	16,2	24,1
Medio bajo	18,6	22,1
Bajo	28,2	20,1
Total	100	100

Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

¹⁵ Por ejemplo, mayor demanda económica en atención y cuidado, mayor demanda en trabajo no remunerado en cuidados, gestión y atención, menores posibilidades de inserción educativa/inserción laboral/ carga horaria laboral a tiempo completo en los arreglos familiares y el uso del tiempo por parte de los adultos referentes; aspectos todos que también impactan, como consecuencia, en el nivel socioeconómico y cultural del hogar.

Por su parte, en la mitad de los hogares, las madres de las personas con SD no alcanzaron a completar la educación media superior (secundaria o UTU). Más aún, 1 de cada 4 madres presenta primaria completa o menos. En el otro extremo, 1 de cada 4 tiene nivel terciario o universitario completo. Cuando se considera el indicador de nivel educativo más alto de ambos padres, casi el 40 % no completó la educación media.

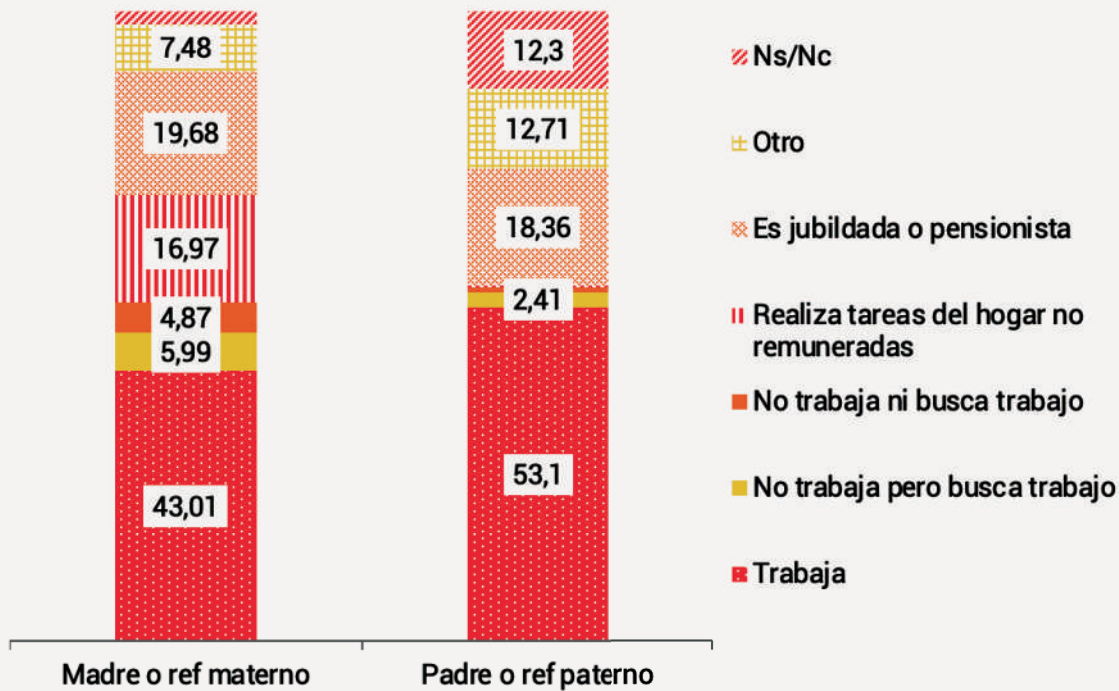
Gráfico 6. Nivel educativo más alto alcanzado por la madre, el padre y el máximo nivel de ambos padres. Uruguay, 2022



Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

Respecto de la condición de actividad, 4 de cada 10 madres están empleadas (43 %), 2 de cada 10 es jubilada o pensionista (19,7 %), 2 de cada 10 son inactivas (realizan tareas del hogar no remuneradas o no trabajan ni buscan trabajo), y un 6 % está desempleada. Entre los padres, la mitad se encuentra trabajando, 2 de cada 10 son jubilados o pensionistas.

Gráfico 7. Condición de actividad de la madre o referente materno, y el padre o referente paterno. Uruguay, 2022



Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

Respecto de la inserción laboral de los padres y madres empleados (43 % de las madres y 53 % de los padres), casi 1 de cada 4 madres empleadas trabaja a medio tiempo (20 horas semanales o menos), mientras que entre los padres esa situación es marginal. De hecho, la mitad de los padres se vuelcan a una carga horaria alta (más de 40 horas semanales), en tanto entre las madres eso es menos frecuente, así como es más frecuente

también –como se vio anteriormente– el vuelco a la realización de tareas del hogar –y cuidados– no remuneradas.

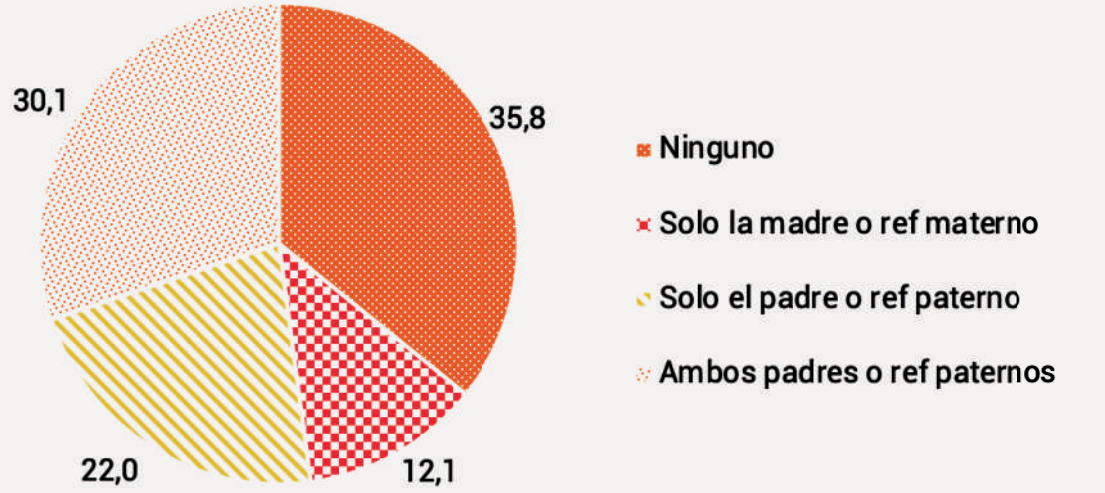
Tabla 9. Carga horaria semanal de trabajo de la madre y padre de la persona con SD. Uruguay, 2022

	Madre	Padre
Hasta 20 h semanales	23,5	5,6
Entre 21 y 40 h semanales	45,2	32,4
Más de 40 h semanales	27,5	50,1
No sabe/No corresponde	3,8	11,9
Total	100	100

Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

Por último, al considerar la situación de ambos padres –independientemente de si residen o no en el hogar de la persona con SD–, aproximadamente en 3 de cada 10 casos trabajan ambos padres, en 2 de cada 10 trabaja solo el padre, en 1 de cada 10 trabaja solo la madre. El gráfico siguiente presenta estos resultados.

Gráfico 8. Distribución de personas con SD según carácter de ocupado en el mercado laboral de la madre y del padre. Uruguay, 2022



Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

Salud



Salud

El síndrome de Down, o trisomía del par 21, conlleva una mayor prevalencia de afecciones a la salud, algunas asociadas a alteraciones del sistema inmunitario, metabólicas y/o del sistema endócrino debido al exceso de proteínas sintetizadas por el cromosoma extra. Otras son anomalías congénitas, que pueden ser digestivas, cardíacas, oculares, renales u otras. Si bien no existen grados de SD, es variable el modo cómo ello y sus afecciones asociadas se desarrollan o no en la persona.

Parte de estas afecciones se presentan en etapas tempranas de la vida (neonatal), otras en la infancia o adolescencia, y otras en la vida adulta. Algunas de ellas son resueltas con procedimientos quirúrgicos. Como fue mencionado antes, la esperanza de vida en las personas con SD está actualmente en los 56 años de edad, debido a las mayores tasas de morbilidad y mortalidad asociadas a las afecciones aludidas, y a la presencia de un envejecimiento precoz que puede aparecer ya a partir de los 40-45 años.¹⁶ Ese envejecimiento se acompaña de un declive de ciertas capacidades cognitivas, del lenguaje y de habilidades sociales.¹⁷

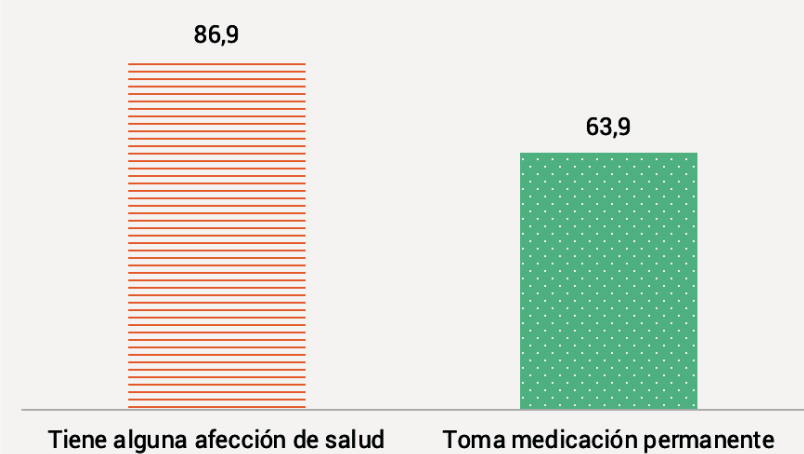
El presente relevamiento buscó conocer, entre otros objetivos, la situación sociosanitaria de las personas con SD en Uruguay, y analizarlo, cuando es posible, con antecedentes nacionales.

¹⁶ <https://www.down21.org>
¹⁷ Ídem.

Afecciones a la salud

En cifras, y según la mención de los referentes adultos en el relevamiento, en 2022 el 87 % de las personas con SD en Uruguay presentan algún tipo de afección de salud,¹⁸ y el 64 % mencionan tomar al menos una medicación de forma crónica (permanente).

Gráfico 9. Porcentaje de personas con SD que tienen afecciones a la salud y que toman medicación permanente en Uruguay. 2022



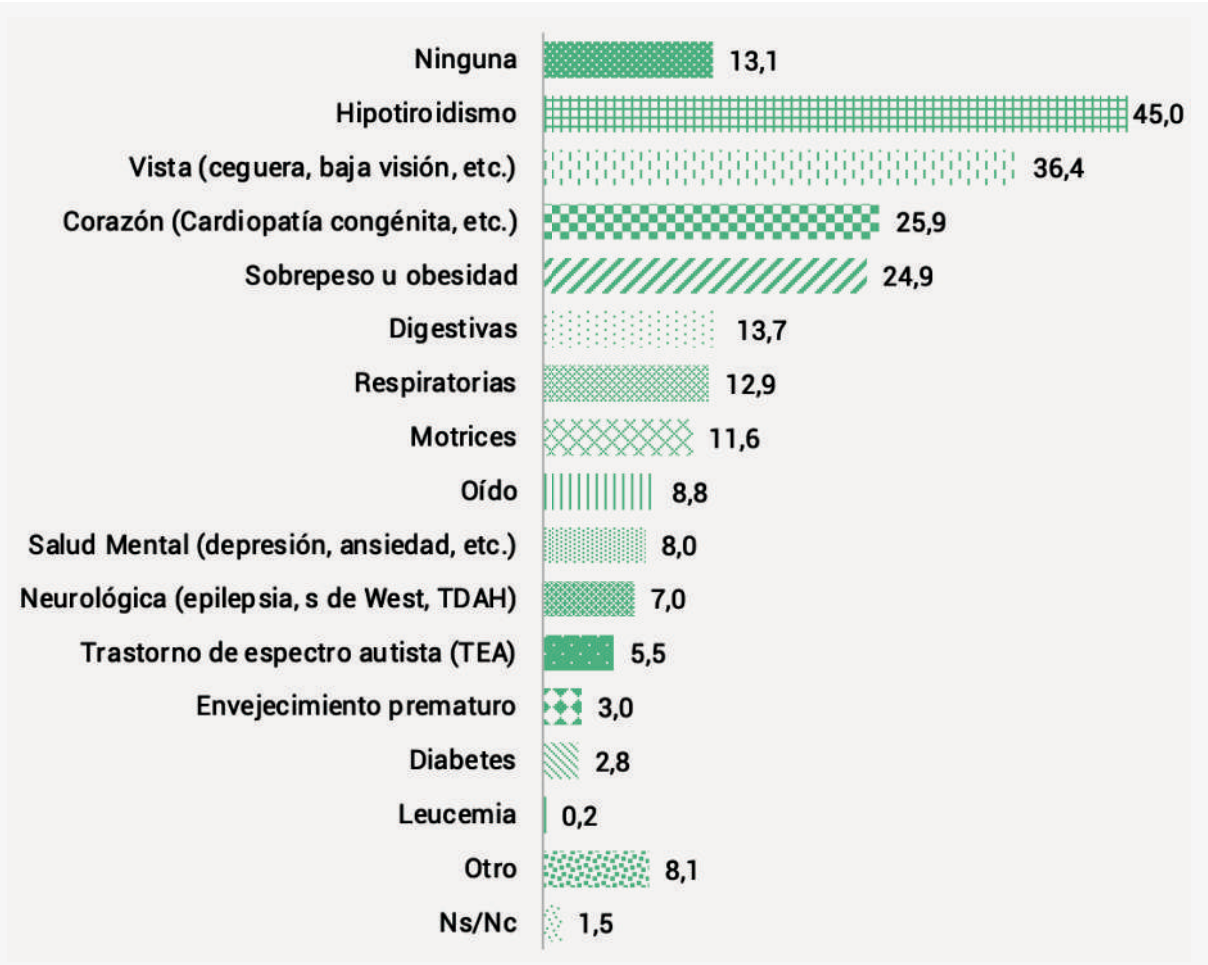
Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

Las afecciones más prevalentes son el hipotiroidismo, que afecta a casi la mitad de las personas con SD en Uruguay –45 %–, seguida de dificultades de la vista (ceguera, baja visión, etc.) –36 %–, afecciones cardíacas –26 %– y sobrepeso u obesidad –25 %–.

¹⁸ Solo el 13 % menciona no tener ninguna afección.

Las afecciones digestivas, respiratorias y motrices afectan a poco más de 1 de cada 10 personas con SD, con una prevalencia de 14 %, 13 % y 12 % respectivamente. Por su parte, casi un 10 % menciona tener afecciones o patologías asociadas a la salud mental y/o neurológica.

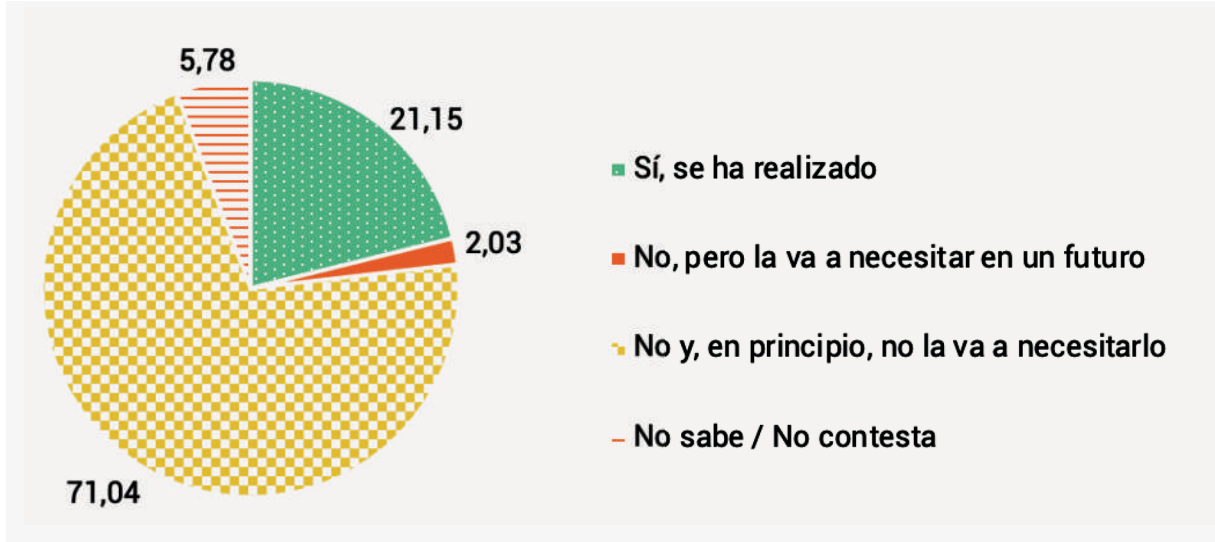
Gráfico 10. Porcentaje de personas con SD según tipo de afección a la salud.¹⁹ Uruguay



Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

Respecto de las afecciones al corazón en particular, a 2022, 2 de cada 10 personas con SD en Uruguay se realizaron al menos una intervención quirúrgica al corazón –21 %–.

Gráfico 11. Personas con SD que se han realizado intervención quirúrgica al corazón. Uruguay, 2022



Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

En comparación con el relevamiento realizado por ADdU en 2000, para las afecciones relevadas en esa instancia, y siempre con base en la declaración de sus adultos referentes, las patologías o afecciones respiratorias parecen haber disminuido en el período, y ha aumentado levemente la declaración sobre afecciones al corazón, posiblemente por una mejor identificación de las mismas a lo largo del tiempo. Las dificultades de visión, motriz y de oídos se mantuvieron estables en términos generales.

Tabla 10. Evolución de la incidencia de las afecciones a la salud en las personas con SD entre 2000 y 2022 en Uruguay

	2000	2022
Visión	33	36
Respiratorias	22	13
Corazón	20	26
Motriz	15	12
Oídos	7	9

Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

¹⁹ Esta distribución es en respuesta a la pregunta del cuestionario “¿Tiene la personas con SD alguna de las siguientes afecciones o condiciones de salud?”.

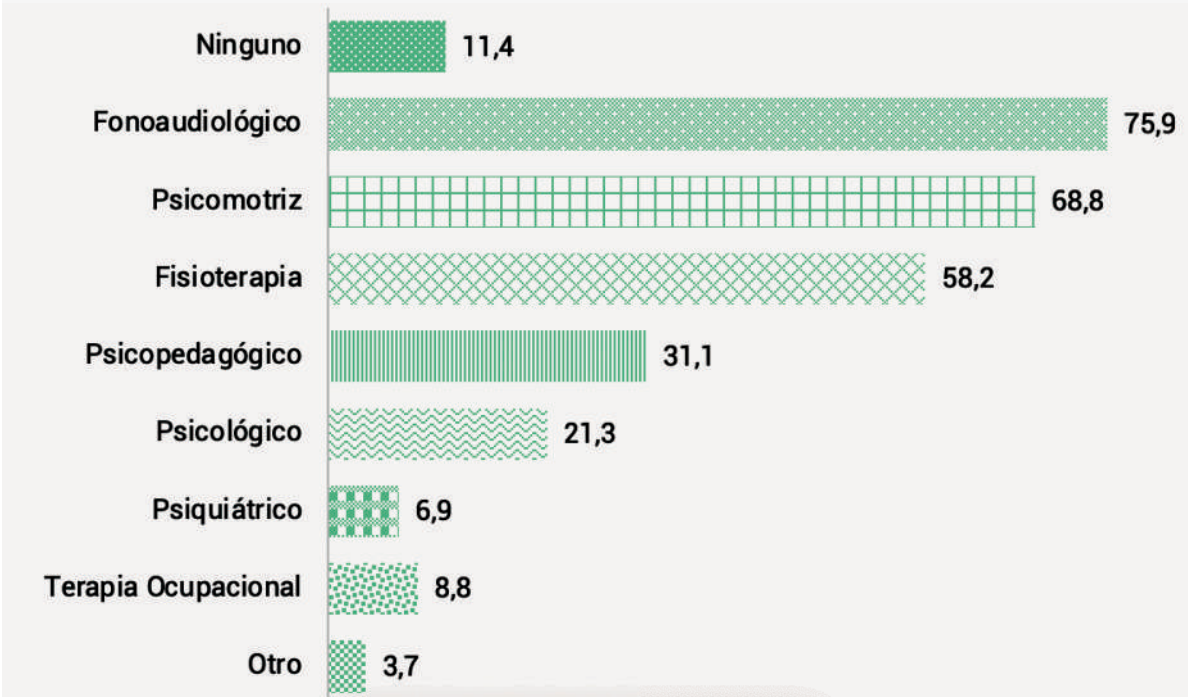
Tratamientos realizados

Estas realidades, y las propias afecciones y limitaciones funcionales asociadas a la Trisomía 21, involucran un conjunto de acciones y de atención médica, así como de realización de tratamientos de estimulación temprana que son también variables según la etapa de desarrollo vital. Una primera etapa se asocia a edades tempranas, entre los 0 a 6 años de edad, y conforme aumenta la edad la realización de tratamientos de salud o rehabilitación van variando en intensidad y tipo.

En particular, más del 90 % de las personas con SD realizaron al menos un tratamiento de estimulación temprana entre sus 0 y 6 años de edad. El tratamiento fonoaudiológico es el más frecuente en estas edades, seguido del psicomotriz y luego la fisioterapia (con una incidencia del 75,9 %, 68,8 % y 58,2 % respectivamente). El apoyo psicopedagógico alcanza a poco más del 30 % de esta cohorte, principalmente porque está más asociado a la edad preescolar y escolar. El apoyo psicológico y psiquiátrico no es menor, considerando estas edades tempranas hasta los 6 años. El gráfico siguiente presenta estos resultados.

Un análisis según la etapa en el desarrollo y ciclo vital muestra la variabilidad en la cantidad y los tipos de tratamientos realizados. En términos globales, 6 de cada 10 personas con SD realizan algún tipo de tratamiento. Esta proporción varía sensiblemente según la edad de la persona y

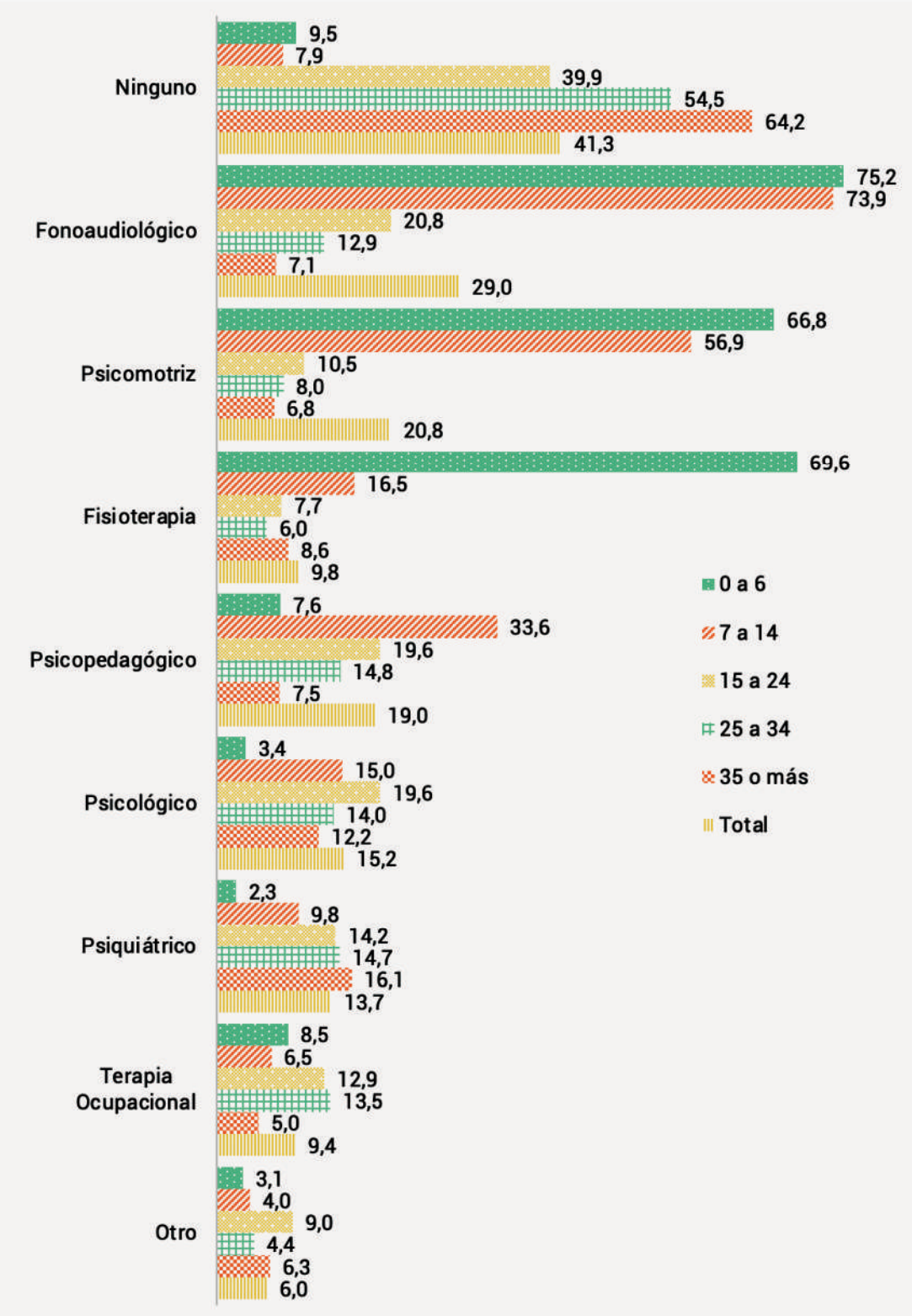
Gráfico 12. Tratamientos realizados por las personas con SD entre sus 0 y 6 años de edad. Total de casos. Porcentajes



Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

su etapa en el desarrollo. Así, aumenta a 9 de cada 10 entre los bebés y niños entre 0 y 6 años, y los niños y adolescentes entre los 7 y 14 años. Por su parte, poco más de 6 de cada 10 personas entre los 15 y 34 años realiza algún tratamiento, mientras lo hacen solo un 36 % de las personas de 35 años o más.

Gráfico 13. Porcentaje de personas con SD que realizan tratamientos según tramos de edad y tipo de tratamiento



Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

Respecto de los tipos de tratamientos realizados, entre los 0 y 6 años realizan principalmente fonoaudiología, fisioterapia y/o psicomotricidad, mientras en la edad escolar –7 a 14 años– cobra mayor incidencia el apoyo psicopedagógico, además de fonoaudiología y psicomotricidad. Por su parte, entre los 15 y 34 años, si bien la realización de tratamientos se reduce significativamente, cuando ello ocurre se aborda principalmente el apoyo fonoaudiológico y/o psicomotriz, y cobran mayor presencia tratamientos asociados a la salud mental, como el apoyo psicológico y/o psiquiátrico. Por último, entre las personas de 35 años o más, estos últimos tratamientos asociados a la salud mental cobran centralidad en esta etapa vital, si bien dentro de márgenes de baja incidencia.

Respecto de la afiliación a una institución de salud, prácticamente todas las personas con SD tienen cobertura médica. Casi el 60 % se atiende en una institución de asistencia médica colectiva (IAMC-mutualista), mientras que poco menos del 25 % de las personas se atiende en salud pública (ASSE/MSP, HC). Por su parte, un 8 % tiene seguro de salud privado, y un 5 % en el Hospital Policial o Militar.

Tabla 11. Porcentaje de personas con SD según tipo de cobertura de salud. Uruguay

	%
Salud Pública (ASSE /MSP, HC, etc.)	23,7
Mutualista (IAMC)	57,7
Hospital Policial / hospital Militar	4,7
Seguro de salud privado	7,8
Otra, ¿cuál?	5,7
No, de ninguna	0,1
NS/NC	0,3
Total	100

Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

La llegada de la persona con síndrome de Down a la familia

La forma y el momento en el que la madre/familia recibe la noticia que su hijo/a tiene síndrome de Down –quién, cuándo y con qué apoyo/ asesoramiento– es un aspecto relevante y sobre el que se han desarrollado acciones sostenidas hacia su mejora, así como avances importantes en la salud en las últimas décadas respecto de su diagnóstico prenatal.

Veinte años atrás, al año 2000, el 77 % se enteró luego del nacimiento a través de la pediatra, partera y/o ginecóloga. Por su parte, solo un 2 % se enteró a través un diagnóstico prenatal –en ese entonces de mayor costo económico–. Por su parte, en 2000 un 7 % se dio cuenta sola y un 11 % se enteró por otra persona (amigos, conocidos, vecinos, maestra, etc.)

Veinte años más tarde, se han logrado avances significativos en las vías y tiempos de conocimiento de que la persona tiene SD: aumenta a un 9 % la proporción de madres que reciben la noticia a partir de un diagnóstico prenatal, y es muy marginal la proporción que se enteran por sí misma –3,5 %–. Las principales vías de información son la información al momento del nacimiento por parte de alguien del equipo de salud –67,5 %–, seguido de la noticia en los controles pediátricos –13,1 %–. A 2022 no se presentan diferencias por región –Montevideo/ interior– en este aspecto.

Un aspecto a tomar con cautela es la incidencia que tiene la noticia a partir de un diagnóstico prenatal: si bien esta vía de información se incrementó de un 2 % a un 9 %, en buena medida debido a una mayor accesibilidad a análisis de

Tabla 12. Forma cómo se enteró que la persona tenía síndrome de Down. Año 2022. Uruguay

	%
Le informó alguien del equipo de salud al momento del nacimiento	67,5
Luego del nacimiento en los controles pediátricos	13,1
Por un estudio médico realizado durante el embarazo	8,9
La familia se dio cuenta por sí misma	3,5
Otro, ¿cuál?	5,2
NS/NC	2,0
Total	100

Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

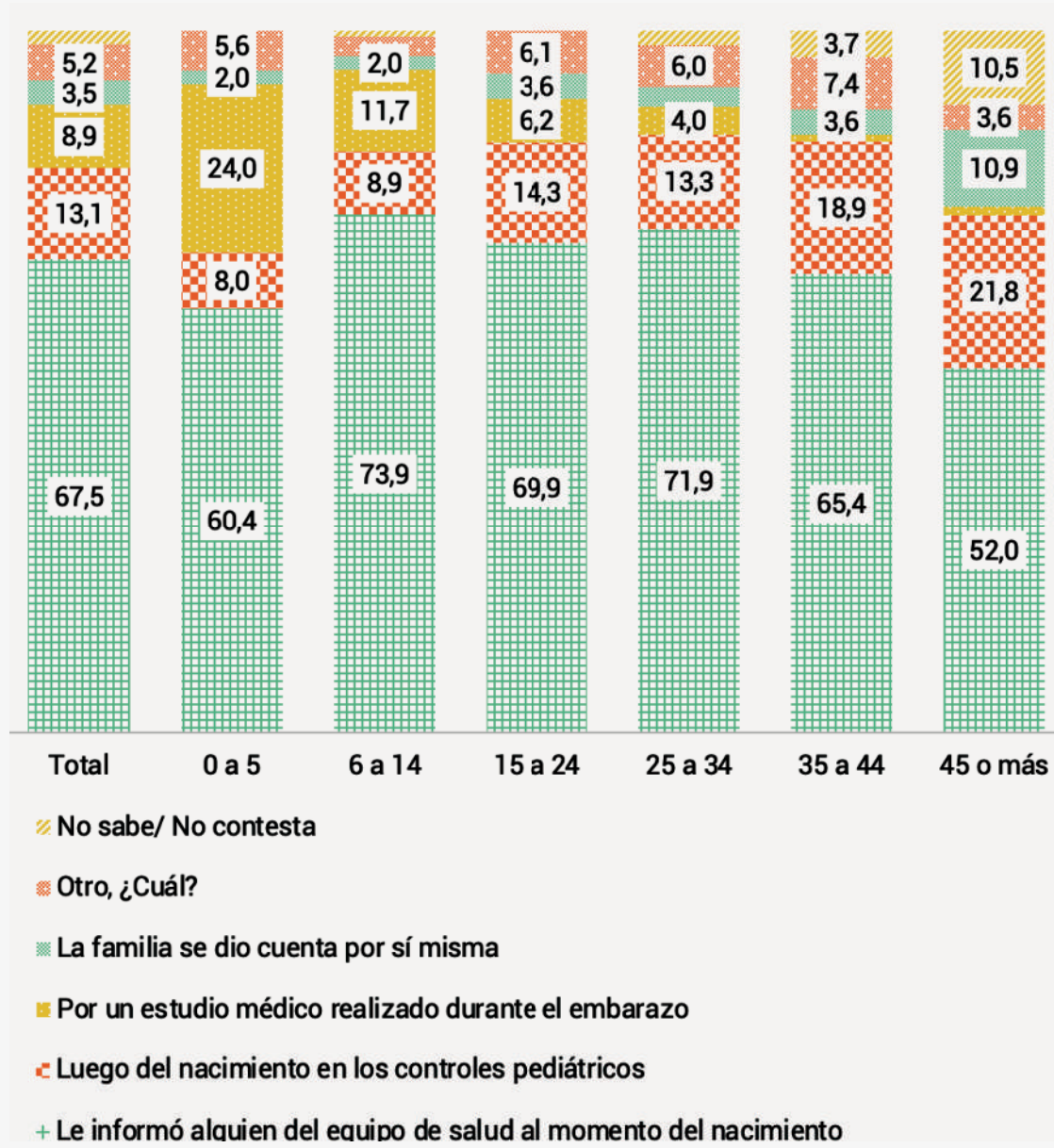
este tipo, estos porcentajes deben comprenderse únicamente como la proporción de personas que tomaron conocimiento antes del nacimiento y que no experimentaron una interrupción voluntaria o espontánea del embarazo.

Si bien un análisis de este tipo escapa a los objetivos y diseño de este estudio, es posible analizar cómo evolucionó el momento y la forma de conocimiento de la noticia a lo largo del tiempo, según las distintas cohortes de edad de las personas con SD. Así, el siguiente gráfico muestra cómo evolucionó en el tiempo la toma de conocimiento hacia etapas más tempranas, principalmente en etapas prenatales y al momento del nacimiento. En contraste, el darse cuenta de la familia por sí misma y la noticia en los controles pediátricos bajan sensiblemente.

A modo de ejemplo, la noticia a partir de un estudio prenatal aumenta significativamente en las cohortes más jóvenes, siendo la forma de conocimiento en 1 de cada 4 bebés o niños entre 0 y 5 años –24 %–, y un 12 % de las personas con SD que hoy tienen entre 6 y 14 años de edad. En contraste, la noticia a partir de los controles

pediátricos se redujo de un 21,8 % entre las personas con SD de 45 años o más, a un 8 % entre los de 0 a 5 años y un 9 % entre las personas de 6 a 14 años.

Gráfico 14. Forma y momento en que la madre/familia recibió la noticia de que su hijo/a tiene síndrome de Down, según cohortes de edad de la persona con SD

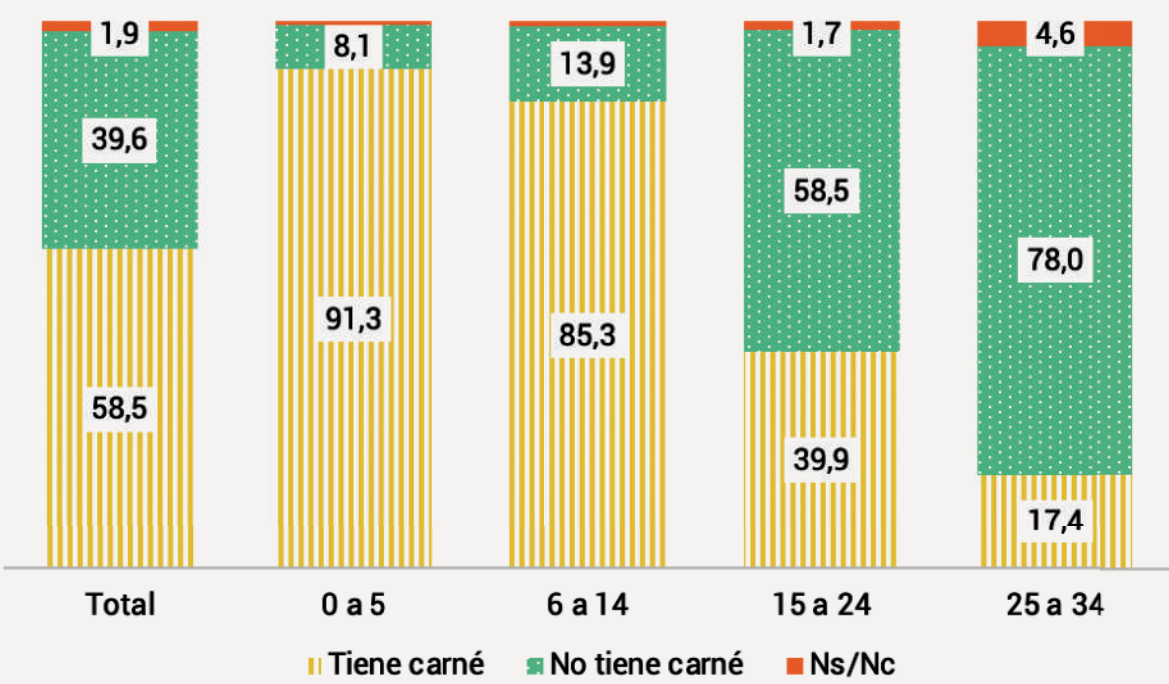


Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

Carné de salud del niño/a con Trisomía 21

Una tendencia similar ocurre en el caso de la tenencia de carné de salud de la niña y del carné de salud del niño con Trisomía 21 (Síndrome de Down), declarado como obligatorio en octubre de 2009 en todo el territorio nacional (decreto 423/009), pero que fue discontinuado hace algunos años atrás, con la proyección de conformar un carné único. A 2022, más del 90 % de los niños y niñas con SD entre los 0 y 5 años de edad tienen carné, proporción también elevada entre los niños y adolescentes entre los 6 y 14 años –85 %–. Una proporción sensiblemente menor se presenta en las personas que, al

Gráfico 15. Tenencia de carné al momento del nacimiento según cohortes de edad de la persona con SD. Uruguay, 2022



Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

momento de la aprobación del decreto, eran niños o adolescentes. En las personas actualmente menores de 35 años, las razones por las que no tenían carné de salud de la niña y del carné de salud del niño con Trisomía 21, la más frecuente es por desconocimiento –no sabía que existía–.

Tabla 13. Razones por las que no tiene carné del niño o niña con Trisomía 21 en las personas hasta los 34 años de edad, según cohortes de edad

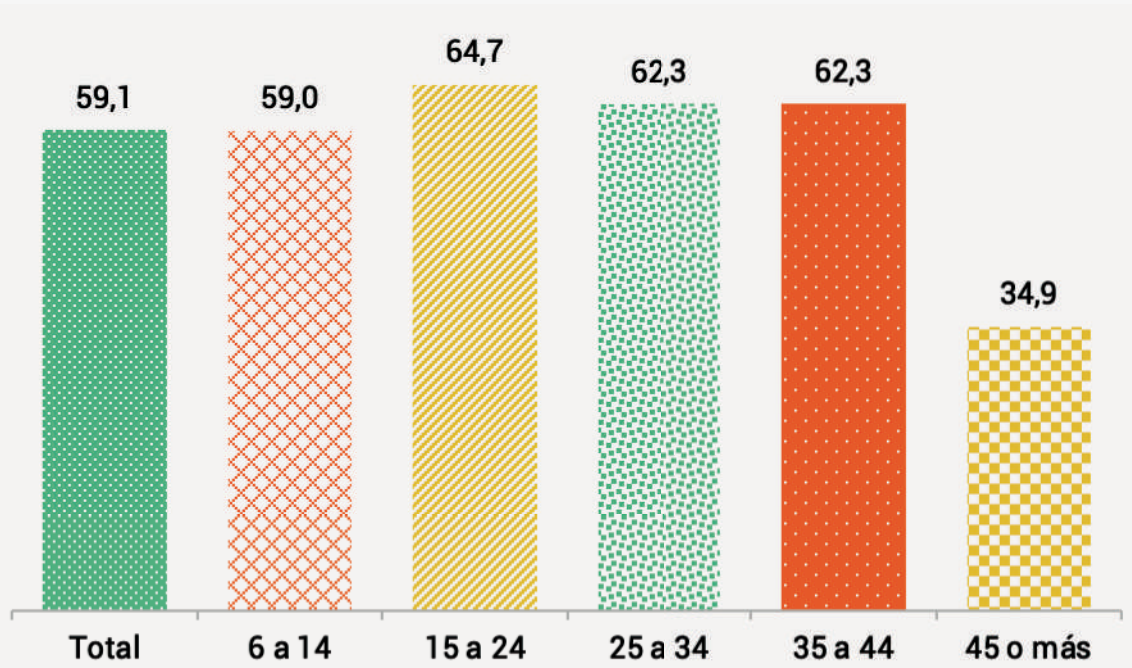
	Total	0 a 5	6 a 14	15 a 24	25 a 34
No sabía que existía	59,8	72,6	35,1	45,6	76,1
No lo tenían disponible en el centro de salud	15,3	16,3	34,6	23,0	4,6
No tengo interés	2,8	0,0	1,6	4,2	2,0
Otro	15,6	3,7	21,4	22,9	9,2
NS/NC	6,5	7,4	7,3	4,3	8,1
Total	100	100	100	100	100

Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, sobre el total de personas con SD menores de 35 años que no tienen carné.

Deporte o ejercicio físico

Por último, 6 de cada 10 personas con SD realizan deporte o ejercicio físico de forma semanal. Según cohortes de edad, esta proporción se mantiene relativamente estable hasta los 44 años, posteriormente la realización de ejercicio físico descende a 1 de cada 3 personas mayores de 44 años. El gráfico siguiente presenta estos resultados.

Gráfico 16. Porcentaje de personas con SD que realiza deporte o ejercicio físico semanal



Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

Habilidades sociales y autonomía



Habilidades sociales y autonomía

Tal como fue descrito en el apartado Salud en este informe, la condición genética de síndrome de Down conlleva limitaciones funcionales de tipo intelectual, la mayor prevalencia de ciertas afecciones a la salud metabólica, inmunológica y del sistema endócrino, así como cardiopatías, deficiencias de visión, audición y salud mental, entre otras. La forma cómo se expresa en el desarrollo fisiológico es variable según la persona, y conlleva, en el desarrollo madurativo, estados o niveles de dependencia ligadas a la falta o pérdida de autonomía –que puede ser física, psíquica o intelectual, pero principalmente asociadas a estas últimas–. Cuando ocurre, puede suponer como consecuencia la necesidad de apoyo, ajustes y/o asistencia para la realización de actividades de la vida diaria.

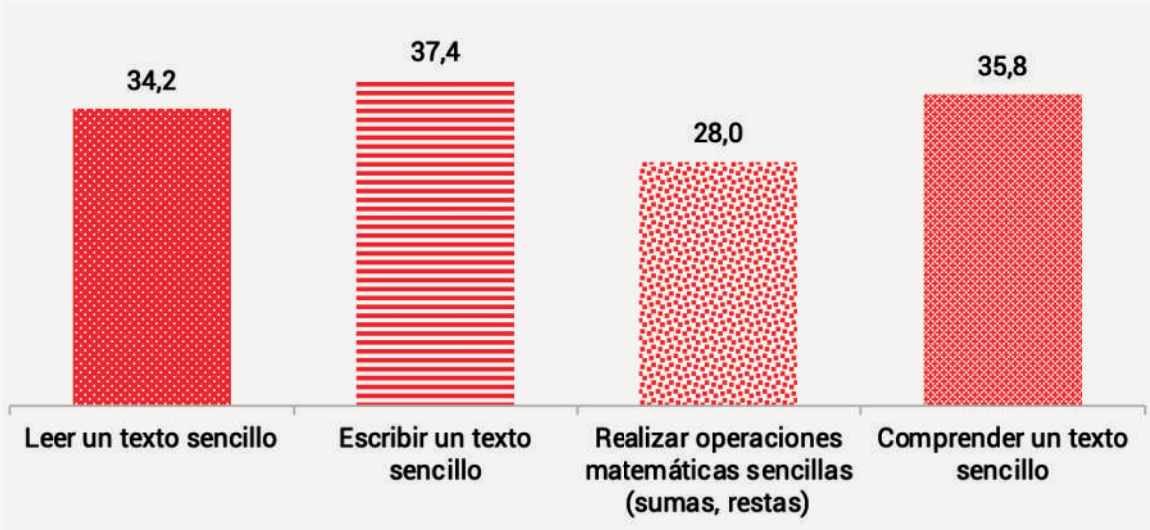
Es importante comprender la dependencia como un concepto relativo a la situación particular de cada persona, y en el que es posible identificar distintos niveles o grados, según el tipo y frecuencia en la necesidad de apoyo de una tercera persona. En segundo lugar, es importante tener presente la diferencia que existe entre los conceptos de limitaciones funcionales, dependencia y discapacidad, entendiendo que en un enfoque social, la discapacidad es resultado de tres aspectos: a) ciertas afecciones o deficiencias de salud, b) a las que se asocian limitaciones funcionales, y c) barreras físicas, sociales o simbólicas y restricciones a la participación que puedan existir desde el entorno, y que podrían ser amortiguadas o eliminadas a partir de ciertas ayudas, asistencia o ajustes razonables.

Este apartado presenta información sobre el segundo componente relativo a las limitaciones funcionales. Describe, por una parte, en qué medida las personas con SD en Uruguay logran realizar algunos procesos cognitivos básicos asociados

a la lectoescritura, cálculo y comprensión. En segundo lugar, el apartado analiza en qué medida las personas con SD precisan asistencia o apoyo de una tercera persona para la realización de ciertas habilidades básicas y sociales de la vida diaria. Esto último se analiza con base en la literatura nacional e internacional sobre el tema y los instrumentos desarrollados para la medición de la dependencia –baremos de dependencia.

En primer lugar, respecto de las capacidades para el desarrollo de ciertos procesos cognitivos asociados a la lectoescritura, cálculo y comprensión, el gráfico siguiente muestra, en términos generales que 1 de cada 3 personas con SD de 11 años o más logra leer, escribir y/o comprender un texto sencillo. A su vez, poco menos del 30 % logra realizar operaciones matemáticas sencillas (sumas, restas). En contraste, la mitad de las personas con SD de 11 años o más no logra realizar ninguna de estas acciones.

Gráfico 17. Porcentaje de personas con SD que logra realizar las siguientes actividades



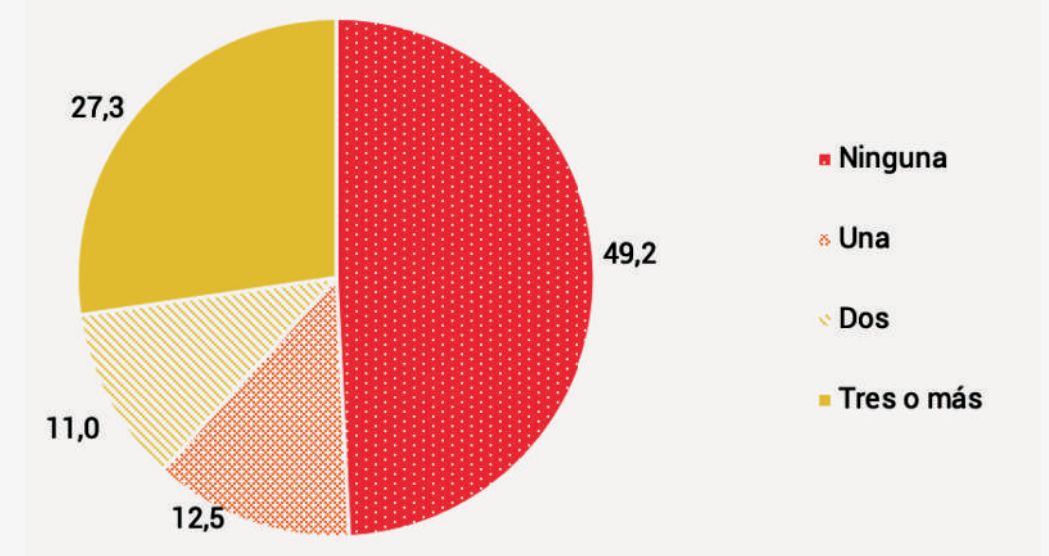
Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

La variabilidad de realidades entre las personas con SD en cuanto al logro de niveles mínimos de competencia en lectura, matemática y escritura resulta de una conjunción entre, por una parte, las diferencias en las limitaciones funcionales –en este caso cognitivas– para el desarrollo de estas tareas y, por otra, de posibles diferencias en los estímulos y apoyo educativos y del entorno orientados hacia el logro de estas competencias (barreras sociales o educativas).

En cifras, pueden diferenciarse tres grupos: por una parte, un grupo que logra desarrollar estas competencias básicas para la vida social y educativa, y que alcanza a casi al 30 % de las personas con SD de 11 años o más. Por otra, un segundo grupo que no logra realizar ninguna o casi ninguna de estas tareas y que alcanza a casi la mitad de las personas. Por último, un 23 % no logra realizar una o dos de estas cuatro competencias. Esta situación presenta leves diferencias según cohortes de edad, que podrían estar asociadas a distintos tiempos –edades– para el desarrollo de estas competencias y/o a una mayor exposición a la educación formal en la cohorte más joven. Los gráficos siguientes presentan estos resultados.

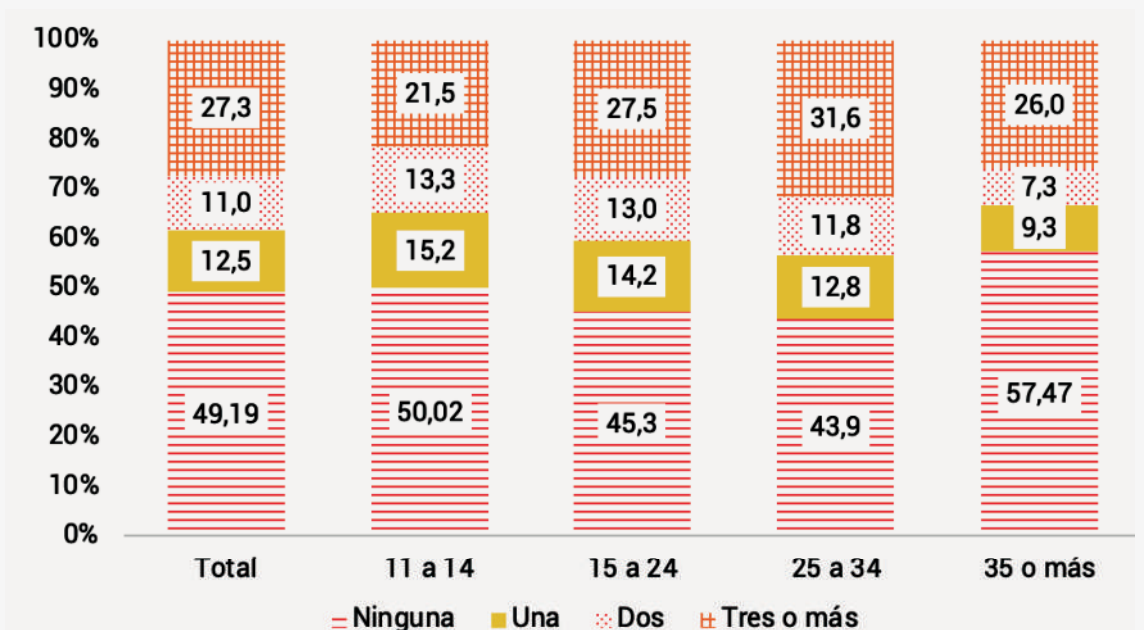
Como es esperable, estas habilidades también se diferencian según el máximo nivel educativo alcanzado. Así, la adquisición de procesos de

Gráfico 18. Porcentaje de personas con SD de 11 años o más que logran realizar procesos sencillos de lectoescritura, matemática y/o comprensión lectora



Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

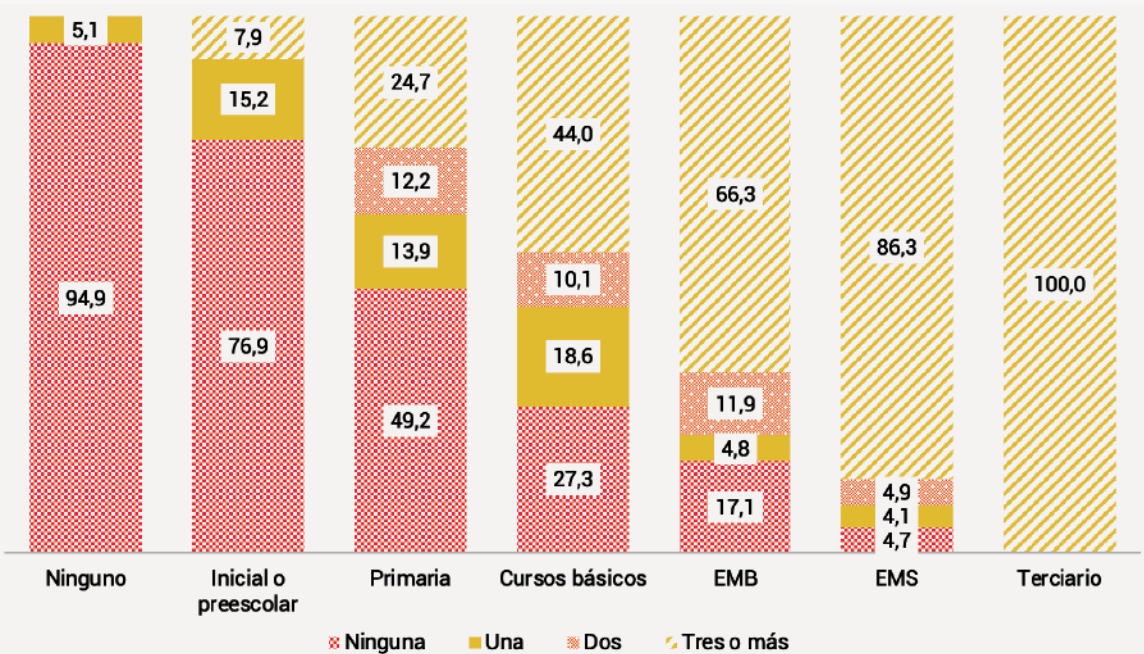
Gráfico 19. Porcentaje de personas con SD de 11 años o más que logran realizar procesos sencillos de lectoescritura, matemática y/o comprensión lectora. Total y según cohorte de edad



Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

lectoescritura, matemática o comprensión lectora aumentan a mayor nivel educativo. Es importante señalar que el desarrollo de estas habilidades cognitivas en la trayectoria de la persona – principalmente en la infancia– es resultado de procesos que involucran aspectos propios de la persona, procesos educativos dentro del sistema educativo formal, y el entorno socio-familiar primario y/o cercano, y que lo predominante en estas realidades es la heterogeneidad existente en ellas en los tres aspectos mencionados. Por tanto, esta asociación entre procesos cognitivos y nivel educativo alcanzado no debe interpretarse como una relación causal y simplificada a una asociación bivariada a partir de una mirada transversal; en contraparte, un análisis de trayectorias supondría un diseño ajustado a este análisis.

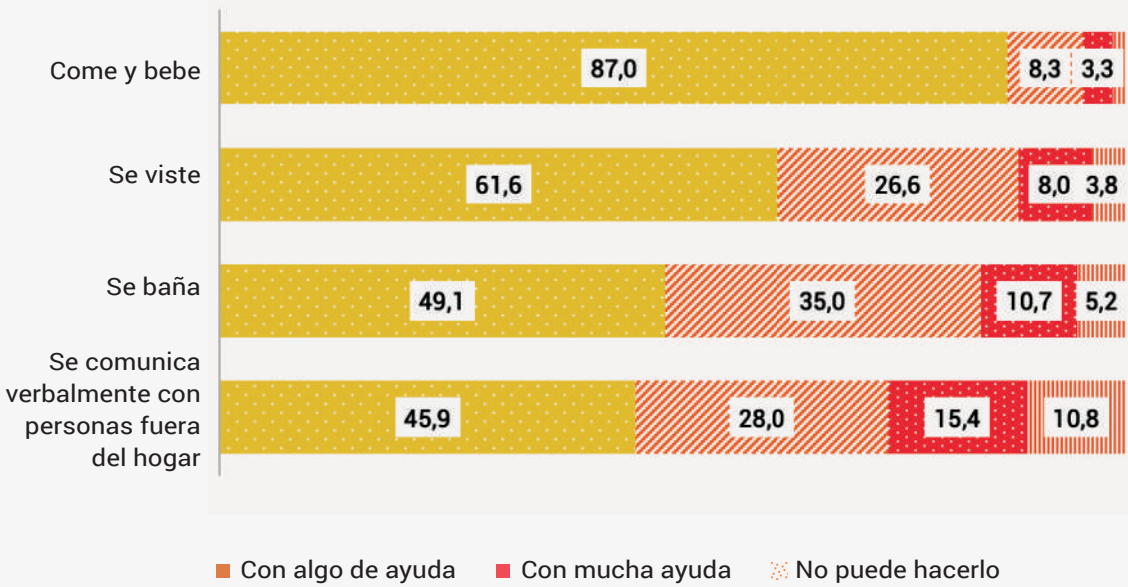
Gráfico 20. Porcentaje de personas con SD de 11 años o más que logran realizar procesos sencillos de lectoescritura, matemática y/o comprensión lectora. Total y según máximo nivel educativo alcanzado



Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

Respecto de las habilidades básicas para la vida diaria asociadas a la alimentación, higiene y comunicacionales, la gran mayoría de las personas con SD de 4 años o más logra comer y beber sin ayuda –90 %–, y se viste sola –62 %– o con algo de ayuda –27 %–. Por su parte, la mitad logra bañarse sola y poco menos de la mitad logra comunicarse verbalmente sin apoyo con personas fuera de su hogar. En contraste, la dependencia severa a la hora de bañarse o comunicarse verbalmente con personas fuera del contexto del hogar –lo realiza con mucha ayuda o no puede hacerlo– es una realidad para el 16 % y el 26 % de las personas con SD de 4 o más años respectivamente. En particular la dificultad para comunicarse que alcanza a 1 de cada 4 personas en esas edades, supone una variabilidad importante en esta población.

Gráfico 21. Porcentaje de personas con SD de 4 años o más que logran realizar ciertas habilidades básicas para la vida diaria según grado de dependencia



Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022. Total: personas de 4 años o más.

¿Cuál es su autonomía?

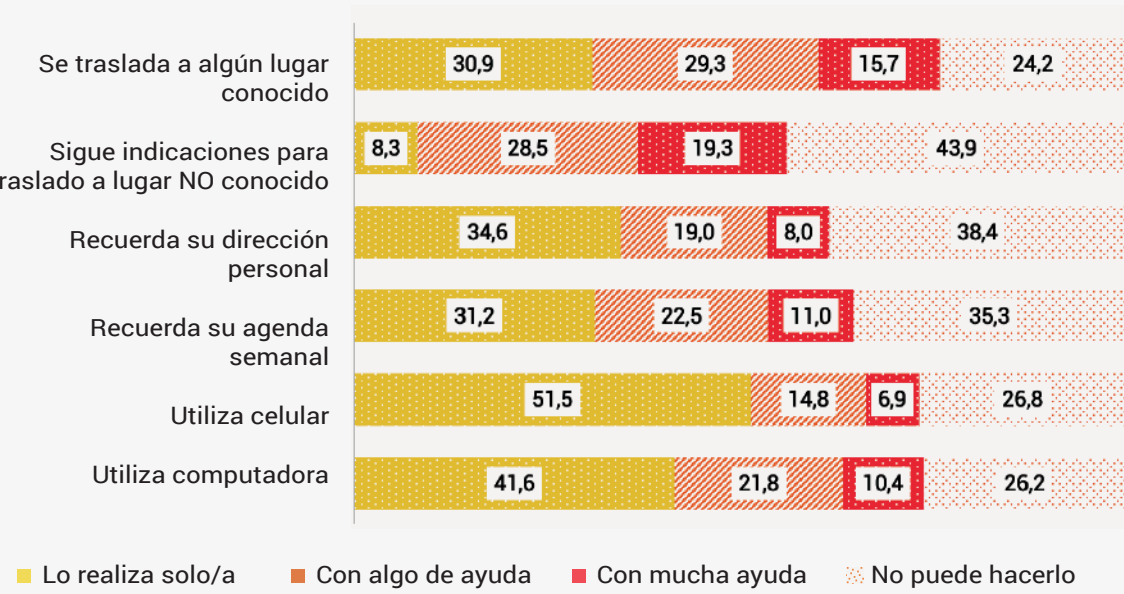
En tercer lugar, el relevamiento consultó a los referentes adultos de las personas con SD sobre qué grado de asistencia requieren aquellas de 7 años o más para distintos aspectos que hacen a la ubicación tempo-espacial y de movilidad (trasladarse a algún lugar conocido, seguir indicaciones para trasladarse a un lugar no conocido, recordar su dirección personal, recordar su agenda semanal). A su vez, se consultó sobre la capacidad para utilizar celular y PC.

En cifras, el 30 % de las personas con SD de 7 años o más logra trasladarse a un lugar conocido, y otro 30 % lo hace con algo de ayuda. La capacidad de seguir indicaciones para trasladarse a un lugar no conocido sin ayuda baja sensiblemente y requiere, en el 60 % de los casos, el apoyo total de una tercera persona. Por su parte, la mitad de las personas logra recordar su dirección personal y su agenda semanal de forma autónoma –35 % y 31 % respectivamente–, o bien con algo de ayuda –19 % y 23 %– respectivamente.

El uso de celular y de computadora de forma autónoma o con poca asistencia es una posibilidad para 2 de cada 3 personas con SD de 7 años o más, y es una tarea que no es posible de realizar sin ayuda significativa para un tercio de esta población.

Respecto del uso de celular, un recurso que es clave para la comunicación en general y ante situaciones de emergencia leve a grave en particular, es posible de realizar sin ayuda para la mitad de las personas con SD.

Gráfico 22. Porcentaje de personas con SD de 7 años o más que logran realizar ciertas habilidades para la vida diaria según grado de dependencia



Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

Probablemente asociado a ello, la mitad de esta población cuenta con un celular propio –52 %–.

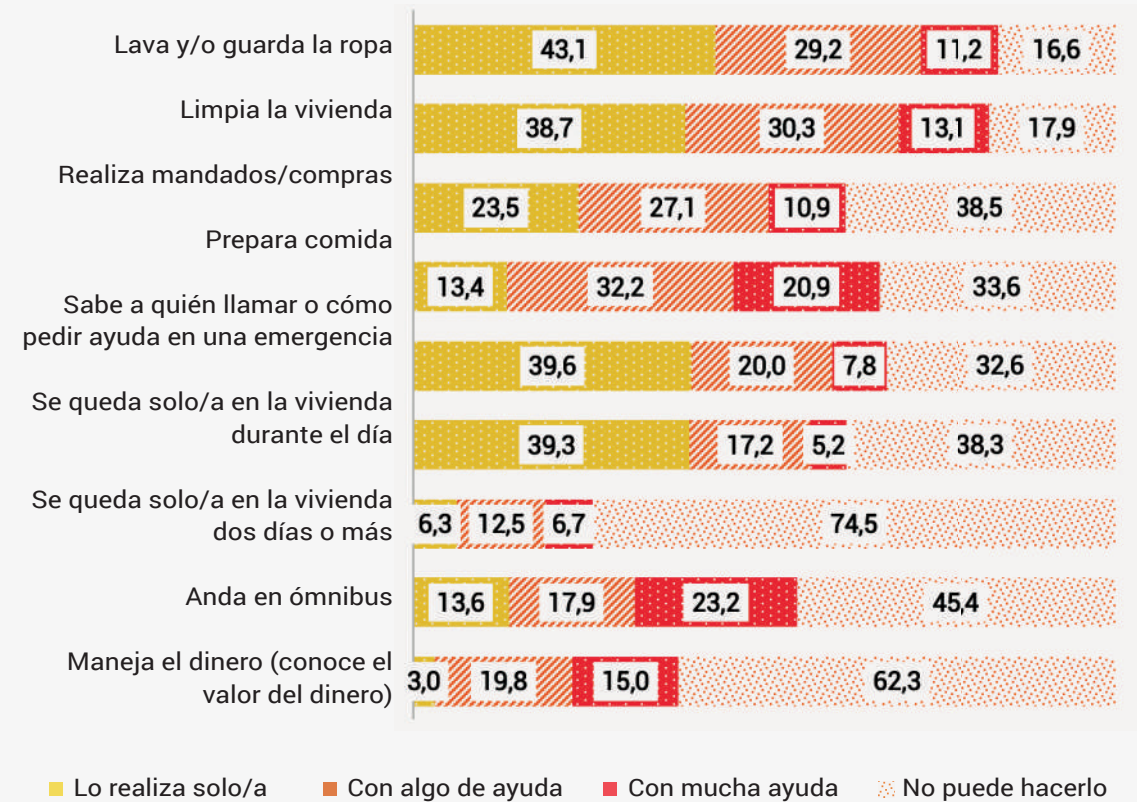
Por último, se consultó en qué grado las personas con SD de 11 años o más podían realizar un conjunto de habilidades sociales para la vida diaria asociadas a la realización de tareas domésticas, autocuidado sin la presencia de otro adulto, y comportamiento ante una emergencia, entre otros aspectos.

Del total de las habilidades consultadas, las tareas domésticas tales como el lavado y/o guardado de ropa y la limpieza de la vivienda son habilidades que puede realizar el 40 % de las personas con autonomía total, y otro 30 % con algo de ayuda. Por su parte, aproximadamente el 60 % puede quedar solo durante el día en el hogar y/o sabe a

quién llamar o cómo pedir ayuda en caso de una emergencia (en estos aspectos, aproximadamente el 40 % logra realizarlo solo y cerca de un 20 % con algo de ayuda).

En contraste, la mitad requiere un apoyo total para preparar comida o realizar mandados/compras, y cerca de un 80 % no logra pernoctar solo en la vivienda o manejar dinero (no conoce el valor del dinero). Finalmente, trasladarse solo en ómnibus es una posibilidad solo para el 14 % de las personas, y otro 18 % puede hacerlo con algo de ayuda.

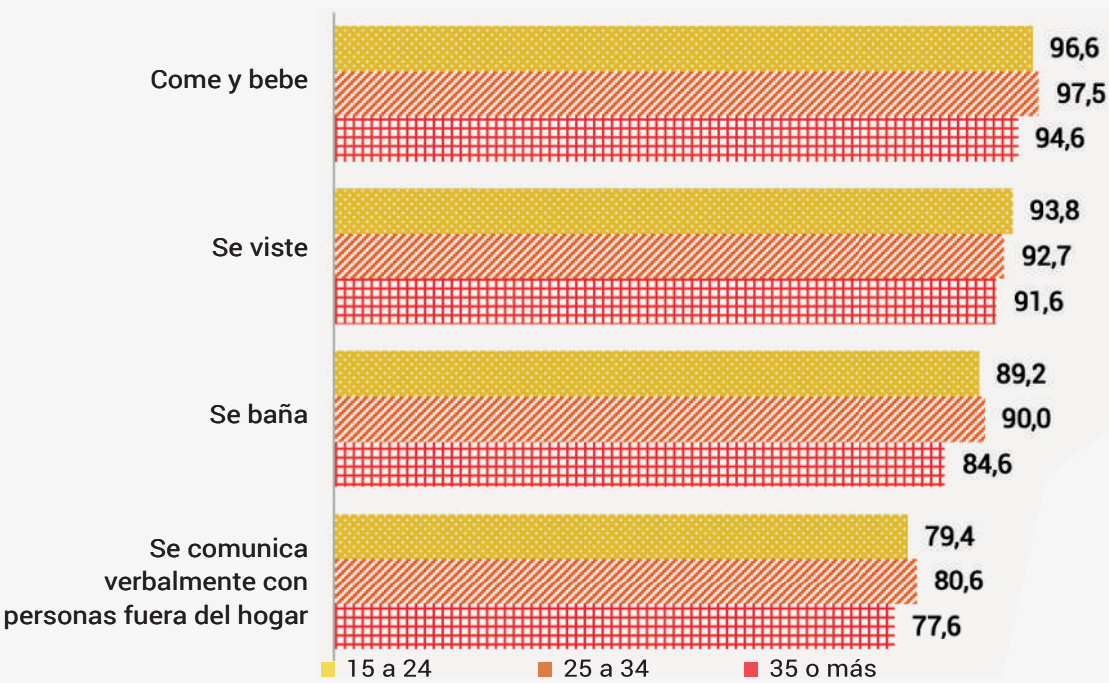
Gráfico 23. Porcentaje de personas con SD de 11 años o más que logran realizar ciertas habilidades sociales en la vida cotidiana según grado de dependencia



Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

El análisis del alcance de la autonomía (total o mayoritariamente) según cohortes de edad más consolidadas (15 a 24 años, 25 a 34 años y 35 o más), en la realización de actividades básicas de la vida diaria, muestra cómo los aspectos como la alimentación, vestimenta e higiene son logros que se adquieren de forma universal en las personas con SD (cercano al 90 % o más), mientras que aproximadamente el 80 % logra adquirir la comunicación con personas fuera del hogar – verbal, con LSU o asistido por tecnologías–, con leves variaciones según cohorte edad.

Gráfico 24. Porcentaje de personas con SD que logran realizar ciertas habilidades sociales en la vida cotidiana solo o con algo de ayuda según cohortes de edad



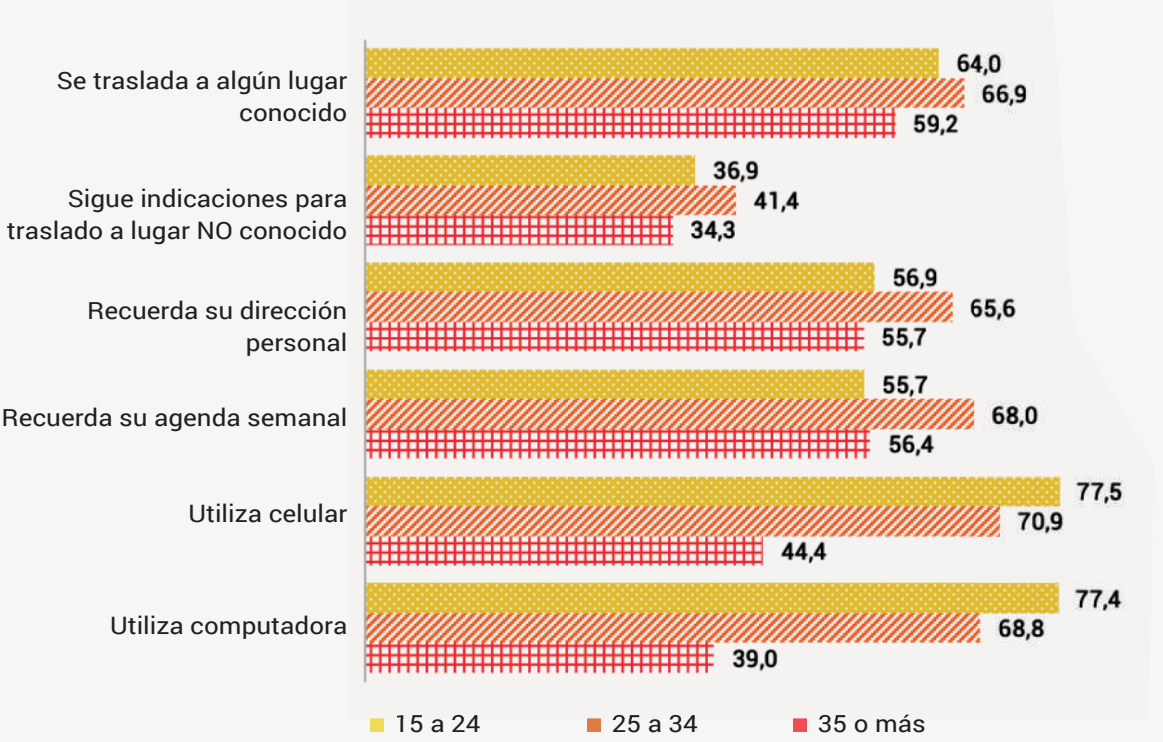
Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

Con relación a las habilidades asociadas a la ubicación tempo-espacial y el traslado, aproximadamente entre el 55 % y el 65 % de las personas con SD mayores de 14 años, logran la autonomía total o mayoritaria en el traslado hacia algún lugar conocido, el recuerdo de la dirección personal y de la agenda semanal, con leves variaciones entre cohortes de edad, y siendo levemente mayor en la cohorte de 25 a 34 años. La autonomía a la hora de seguir indicaciones para trasladarse a un lugar no conocido es mucho menor, logrando esta capacidad entre el 35 % y el 40 % de quienes tienen 15 años o más, variando según cohorte de edad. Como se muestra más adelante en el Gráfico 25, estas cifras son similares en la capacidad para trasladarse en ómnibus solo o con algo de ayuda.

Por su parte, la autonomía en el uso de celular y de PC es fuertemente mayor en las generaciones más jóvenes –cohortes entre 15 y 24 y entre 25 y 34 años de edad–, alcanzando en la cohorte más joven a poco menos del 80 % de las personas. Esto sin dudas supone un recurso fundamental en la comunicación así como la inclusión digital.

La capacidad de realizar tareas domésticas de forma autónoma o con algo de ayuda, quedarse solo en la vivienda y/o saber cómo pedir ayuda, es variable según la tarea, si bien es un logro más presente en las cohortes más jóvenes –entre 15 y 34 años–, y disminuye entre los de 35 años o más. Aproximadamente 3 de cada 4 personas entre 15 y 24 años, y entre 25 y 34 años logra y guardar la ropa y/o limpiar la vivienda de forma autónoma o con algo de ayuda. En tanto, la preparación de comida y realizar compras con autonomía o algo de ayuda es posible para aproximadamente el 50 % de la cohorte más joven y el 60 % de las personas entre los 25 y 34 años.

Gráfico 25. Porcentaje de personas con SD que logran realizar ciertas habilidades sociales en la vida cotidiana solas o con algo de ayuda según cohortes de edad

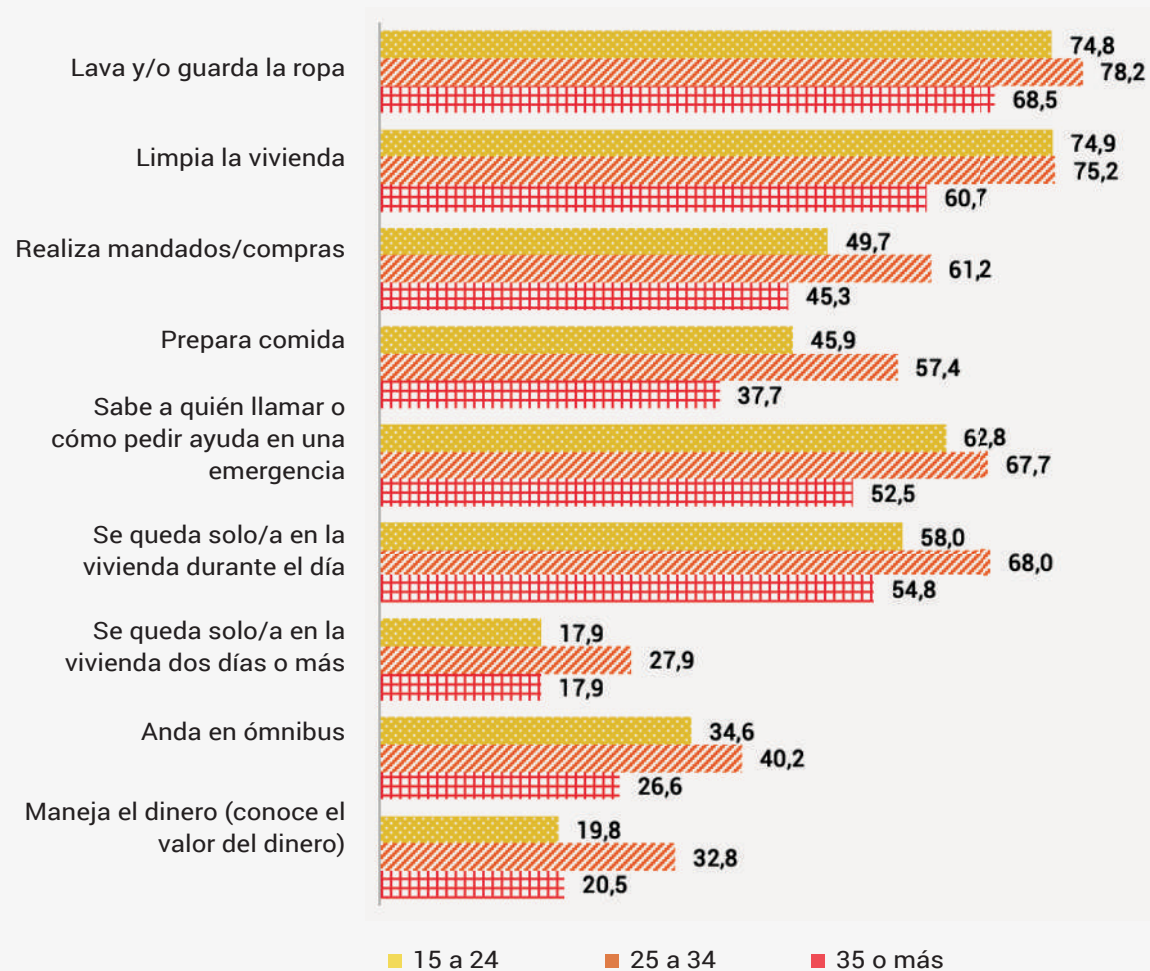


Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

Por su parte, quedarse solo en la vivienda durante el día y/o saber a quién llamar o cómo pedir ayuda ante una emergencia, es logrado por aproximadamente 6 de cada 10 personas con SD entre 15 y 24 años, y aproximadamente 7 de cada 10 personas con SD entre 25 y 34 años. Entre quienes tienen 35 años o más, eso es posible en la mitad de los casos.

Por último, pernoctar en la vivienda (quedarse solo durante dos días o más), manejar el dinero (conoce el valor del dinero), es posible solo para 2 de cada 10 personas entre 15 y 24 años, 3 de cada 10 personas entre 25 y 34 años, y 2 de cada

Gráfico 26. Porcentaje de personas con SD que logran realizar ciertas habilidades sociales en la vida cotidiana solo o con algo de ayuda según cohortes de edad



Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

10 personas con SD de 35 años o más. Como fue anticipado, la habilidad de trasladarse en ómnibus con autonomía o algo de ayuda es baja en todos los casos, variando según cohorte entre un 25 % y un 40 % de las personas con SD. El gráfico siguiente presenta estos resultados.

Todos estos aspectos muestran la complejidad a la hora de pensar acciones hacia el apoyo y educación para la realización de las actividades básicas y sociales de la vida diaria en la población con SD, expresada en la variabilidad en las distintas realidades en el eje autonomía-dependencia, en las distintas necesidades de apoyo y asistencia según cada situación, y en la heterogeneidad según cohortes de edad. En una mirada global, la curva de autonomía hacia mayores logros conforme aumenta la edad y su disminución en las cohortes de mayor edad, muestra también la necesidad de pensar estrategias diferenciales según estas características, y la limitación etaria de ciertas políticas de cuidado en Uruguay, como la posibilidad de acceder a un asistente personal solo hasta los 29 años de edad, o bien desde los 80 años o más.

Educación



Educación

El tránsito por la educación formal en las sociedades modernas contemporáneas constituye el espacio institucional por excelencia tanto en la socialización y la sociabilidad durante la infancia y adolescencia, como en sus fines educativos hacia la adquisición de los conocimientos y habilidades cognitivas y socioemocionales para la inserción social, productiva y ciudadana en la vida adulta. Así, la inclusión social *también* de las personas con SD es atravesada en buena medida por la inclusión educativa –junto con los ámbitos socioculturales y recreativos– y, más adelante en la vida adulta, en su inclusión laboral, entre otros espacios.

La idea de una educación inclusiva, basada en un diseño universal de aprendizaje que contemple un equilibrio entre lo normativo, la educación de masas, la diversidad y especificidad de situaciones (sociales, económicas, sanitarias), es un norte al cual orientar las políticas y acciones, y una realidad aún muy lejana. Con relación a la educación de las personas con discapacidad en particular, son bastante recientes los avances en la normativa y en las políticas hacia un camino de un modelo menos segregacionista y más orientado a una integración educativa que, en el mejor de los casos, toma como referencia el norte de un modelo inclusivo.

Así, el camino de la regulación normativa hacia la integración de las personas con discapacidad en centros educativos regulares responde en 1989 a la promulgación de la ley 16095 que establece, entre otras cosas, la integración de las personas con discapacidad en los cursos curriculares, siempre que les sea beneficiosa en todos los aspectos. En 2008, por su parte, Uruguay ratifica la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que en su artículo 24 establece la obligación del Estado de transformar su sistema

educativo en un sistema educativo inclusivo. Más recientemente, en 2010, la ley 18651 de Protección integral de las personas con discapacidad establece la equiparación de oportunidades en todos los niveles educativos, donde la integración se base en el reconocimiento de la diversidad, asegurando los ajustes razonables cuando ello sea necesario. Esto está también presente en la Ley General de Educación N.º 18437 (arts. 8, 33 y 40). En 2017 se aprueba el Protocolo de actuación para la inclusión de las personas con discapacidad (decreto N.º 72/017), que rige para todos los centros de educación pública y privada.

A ello se acompañan acciones hacia su cumplimiento, como la conformación de la mesa de trabajo para las situaciones de discapacidad de la ANEP (creada en 2017 y conformada en 2018), normativa asociada a incentivar el egreso de estudiantes en educación especial, y acciones desde la Dirección General de Educación Técnico Profesional y la Dirección General de Educación Secundaria hacia una mayor inclusión educativa en estudiantes que se inscriben en esos niveles, y otras políticas focalizadas, principalmente en el nivel educativo primario, como la revisión de la educación especial hacia su transformación como centros de recursos, planes focalizados en algunos centros educativos, entre otros.

Estos avances recientes, no obstante, muestran también el camino aún pendiente hacia la inclusión educativa de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, en particular en la regulación específica, en los mecanismos de acompañamiento y supervisión de su cumplimiento en los centros educativos, en los recursos destinados a ello, y en general en el diseño de un modelo de educación para todos y cada uno, basado en planes, programas y formación docente con un enfoque de educación inclusiva. Tal como fue notado en estudios recientes, actualmente son las propias familias o adultos referentes quienes

autogestionan la educación de sus hijos con discapacidad, la búsqueda de un centro educativo, la coordinación entre el equipo de atención y el docente, parte de los recursos o ajustes educativos necesarios; lo cual es una situación impensable para la infancia normativa.²⁰

Si bien un análisis en profundidad sobre la inclusión educativa de las personas con SD en Uruguay requiere investigaciones específicas desde un enfoque que contemple las distintas situaciones y necesidades, el presente relevamiento permite conocer cómo se expresan avances y desigualdades persistentes en ciertos indicadores educativos como el acceso, la permanencia y los logros educativos en esta población, así como de las barreras vivenciadas para el ejercicio efectivo de este derecho.

En cifras, 2 de cada 3 personas con SD en Uruguay asisten actualmente a un centro educativo formal, lo que representa 1415 personas escolarizadas en algún nivel educativo. Una parte relevante de esta información es que ello representa buena parte de la población con SD, más allá de las edades normativas esperadas en la educación obligatoria. Según tramos de edad, la asistencia es universal en las edades esperadas para el nivel preescolar y primario (entre los 3 y los 14 años) y con cifras similares a las estadísticas nacionales entre quienes no tienen limitaciones.²¹ En la cohorte entre 15 y 24 años, baja fuertemente a un 66 %, a un 42 % de las personas entre 25 y 34 años y la mitad de quienes tienen 35 a 44 años. Tal como se verá más adelante, esta permanencia en el sistema educativo formal en edades más avanzadas, siempre de acuerdo al autorreporte

²⁰ Noboa, L. (coord.), Niñas, niños y jóvenes con discapacidad en situación de dependencia en Uruguay. SNC-Mides, 2020.
²¹ De hecho, según el Censo 2011, en el caso de la cohorte de 6 a 14 años, la proporción de es similar entre aquellos niños, niñas y adolescentes sin limitaciones funcionales (Noboa, L., 2020).

realizado por los adultos referentes, por una parte no es acompañada por un avance en los niveles educativos asociados a ellas, y por otra, por una alta permanencia en edades avanzadas en la educación primaria especial, lo que conforma la fuerte necesidad de espacios educativos, de sociabilidad y de cuidado, donde esta institución parece cobrar centralidad.²²

En el otro extremo, si bien un 6 % de las personas con SD nunca accedieron al sistema educativo –ningún nivel–, son principalmente bebés y niños en edad inicial no obligatoria (0 a 2 años), y adultos mayores de 44 años (representando entre estos últimos más del 10 % de esta cohorte de edad). El hecho de que la no asistencia solo contemple estas edades muestra viejos avances en el acceso.

Por último, no se presentan diferencias en la asistencia según sexo y región del país. La tabla y gráfico siguientes ilustran estos resultados.

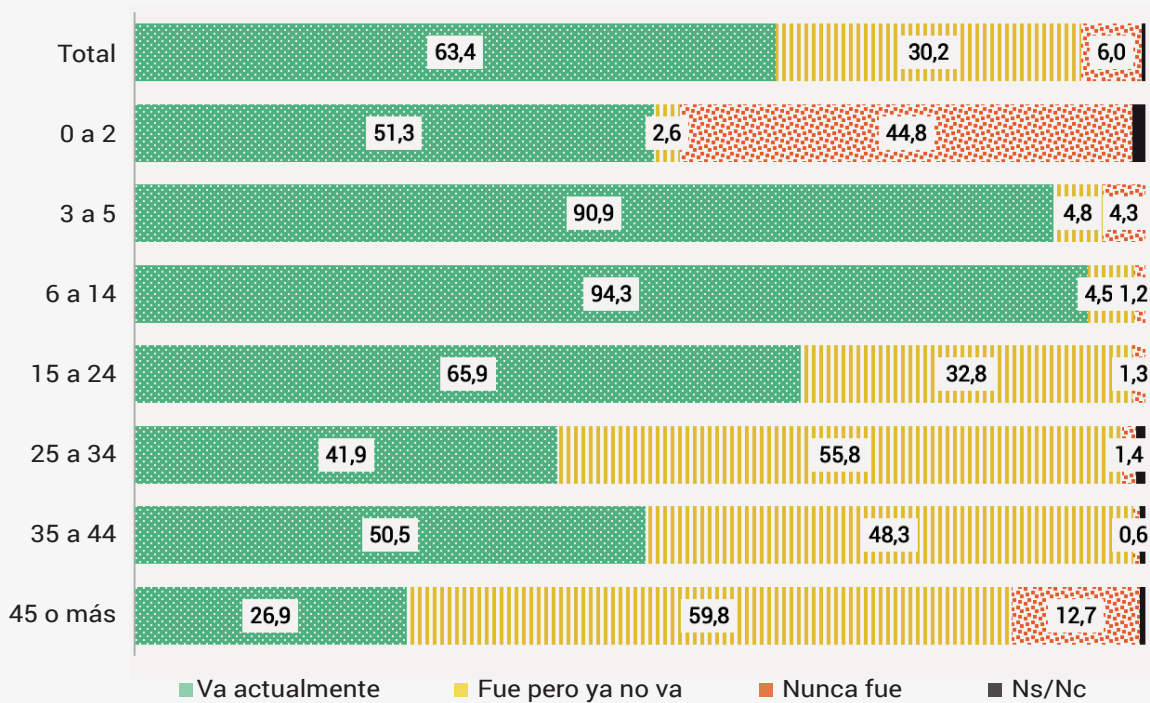
Tabla 14. Asistencia a la educación formal. Total, según sexo y según región

	Casos	Total	Región		Sexo	
			Montevideo	Interior	Varón	Mujer
Va actualmente	1415	63,4	65,1	62,4	63,9	62,8
Fue pero ya no va	674	30,2	28,6	31,3	29,5	31,1
Nunca fue	133	6,0	5,8	6,0	6,3	5,5
NS/NC	9	0,4	0,5	0,3	0,3	0,5
Total	2231	100	100	100	100	100

Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

²² Es importante señalar que estas cifras son resultado de lo expresado por los adultos referentes de las personas con SD respecto de su nivel educativo, y sería necesario contrastarlas con las estadísticas oficiales de ANEP, de forma de conocer si pudiera ocurrir que el autorreporte en este relevamiento no esté asociado, por una parte, a la interpretación de la asistencia a talleres ocupacionales en educación especial, como parte de la educación primaria formal y, por otra, a distintos niveles de conocimiento sobre el egreso efectivo de la educación primaria especial, en términos administrativos.

Gráfico 27. Asistencia de las personas con SD a la educación formal según cohortes de edad



Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

En términos generales, según el tipo de institución principal al que asistieron, 6 de cada 10 asistieron a la educación pública, en tanto el 35 % de las personas con SD cursaron o cursan, total o mayoritariamente en su trayectoria, en un centro educativo privado.

Como es esperable, la asistencia a la educación pública –total o mayoritariamente– está más presente en el interior del país, respecto de la capital, aspecto que se asocia a su vez con la mayor oferta privada en la capital.

Tabla 15. Tipo de institución educativa principal a la que asistió. Total personas con SD y según sexo y región

	Total	Región		Sexo	
		Montevideo	Interior	Varón	Mujer
Pública	56,1	43,4	64,2	56,9	55,1
Privada	35,2	49,4	26,2	34,8	35,7
CAIF	5,8	5,5	6,1	5,2	6,6
Otro	0,8	0,6	0,9	0,8	0,8
NS/NC	2,0	1,2	2,5	2,3	1,8
Total	100	100	100	100	100

Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

Un segundo indicador de acceso a la educación, o su contraparte, las barreras asociadas a la continuidad educativa en la educación formal, es el nivel educativo más alto alcanzado. En cifras, en términos globales más del 80 % de las personas con SD en Uruguay alcanza hasta nivel primario como máximo nivel educativo alcanzado (18 % el nivel inicial y 65 % primaria), lo hayan culminado o no. La experiencia de una continuidad educativa posprimaria es vivida solo por el 10 % de las personas con SD. En particular, solo un 6 % cursó o cursa al menos un año en educación media, un 3 % realiza o realizó cursos básicos de UTU (modulares y sin continuidad educativa) y la experiencia por el nivel terciario es prácticamente inexistente. No se presentan diferencias significativas según sexo y región.

Tabla 16. Máximo nivel educativo alcanzado de las personas con SD en Uruguay. Total, según sexo y según región

	Total	Región		Sexo	
		Montevideo	Interior	Varón	Mujer
Ninguno	6,3	6,2	6,3	6,6	5,9
Inicial o preescolar	18,6	20,8	17,2	19,2	17,9
Primaria	64,9	64,5	65,2	65,6	64,1
Cursos básicos	3,4	3,1	3,6	3,1	3,7
Educación media básica	5,2	4	6	4	6
Educación media superior	1,3	1,0	1,5	0,9	1,8
Terciaria o universitaria	0,3	0,3	0,3	0,3	0,3
Total	100	100	100	100	100

Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

El análisis del máximo nivel educativo alcanzado según cohorte de edad muestra varios aspectos interesantes. Un primer aspecto positivo a destacar es la asistencia universal a la educación inicial y preescolar, que acompaña la universalización en este nivel en el país. Así, más del 90 % de los niños de 3 a 5 años con SD están escolarizados. A ello se agrega una cobertura no menor en la primera infancia (0 a 2 años), alcanzando al 45 % de los casos.

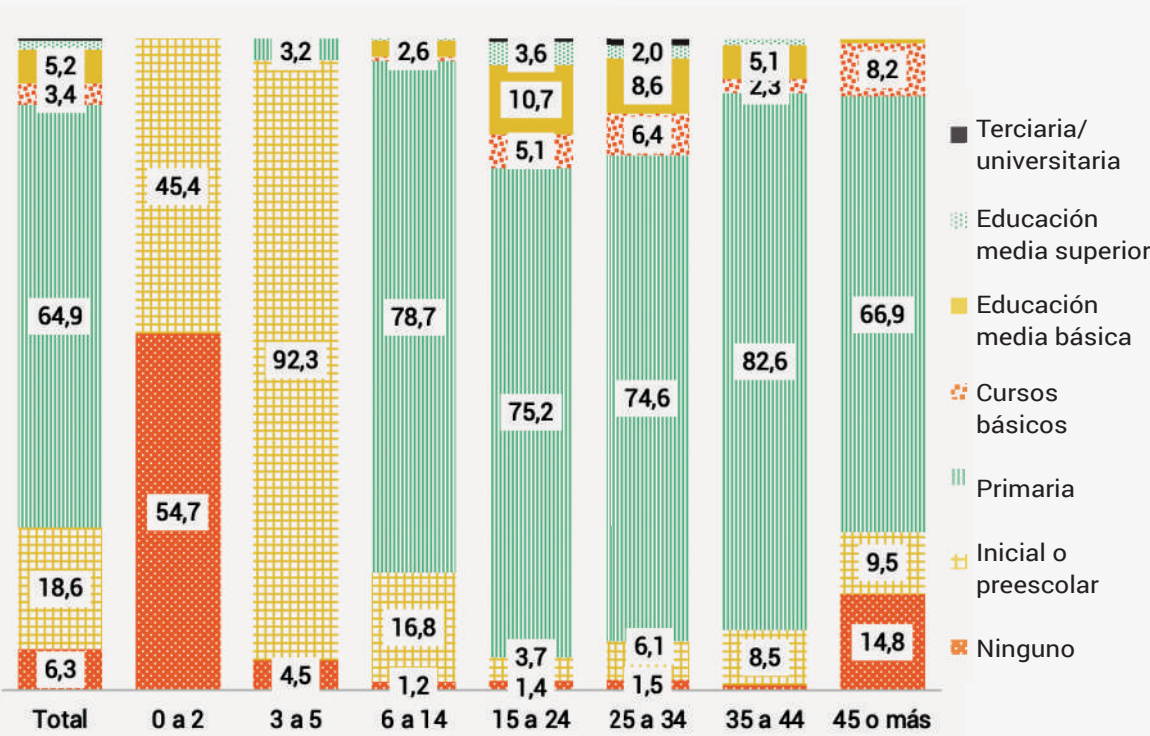
Un tercer aspecto a destacar es la alta cobertura en el acceso a nivel primario en la cohorte con edad de asistir a este nivel: 8 de cada 10 niños entre 6 y 14 años asisten o asistieron a la educación primaria o más. Por su parte, un 17 % menciona el nivel preescolar como el máximo nivel educativo alcanzado, posiblemente por razones heterogéneas, entre las cuales pueden encontrarse niños que a los 6 años cumplidos estén en el nivel 5 sin suponer rezago escolar y debido a un tema de fecha de nacimiento, o bien experiencias de permanencia en ese nivel –recursado– por decisiones pedagógicas, junto con otras situaciones que pudieran asociarse a barreras al avance por la trayectoria educativa.

En cuarto lugar, en el análisis del máximo nivel educativo alcanzado en la cohorte de edad escolar y las subsiguientes, muestra cómo está fuertemente marcado el nivel primario como el máximo nivel alcanzado, aspecto que evidencia, más allá de las heterogeneidades de situaciones, fuertes barreras sociales y educativas a la continuidad de los estudios de las personas con SD (cerca de 8 de cada 10 personas en edad escolar o más no supera este nivel).

Las barreras a la continuidad en la trayectoria educativa de las personas con discapacidad ha sido un tema de fuertes reivindicaciones desde la sociedad civil y la academia, y de relativamente reciente tratamiento por parte del sistema educativo, con aún débiles señales hacia su resolución, principalmente asociadas a cambios de normativa y ciertas acciones ya mencionadas al inicio de este apartado.

Más allá de esta realidad sobre la que queda mucho camino por recorrer, el análisis del máximo nivel educativo alcanzado según cohortes de edad muestra ciertos avances en el acceso a la educación posprimaria en las personas con SD: la experiencia de asistir o haber asistido a algún curso de educación media –en liceo o UTU– o cursos básicos de la UTU es mayor entre las cohortes más jóvenes (15 a 24 y 25 a 34) frente a quienes actualmente tienen 35 años o más, siempre dentro de bajos porcentajes en el acceso: representa un 15 % de las personas entre 15 y 24 años, y un 10 % de la cohorte entre 25 y 34 años de edad, y era prácticamente inexistente entre quienes hoy tienen 45 años o más. Es importante señalar que este indicador brinda información sobre el acceso para el cursado, y si bien esta posibilidad es un aspecto necesario para la continuidad educativa, lejos está de indicar logros en lo que hace a una educación inclusiva y con trayectorias protegidas.

Gráfico 28. Máximo nivel educativo alcanzado de las personas con SD en Uruguay según cohortes de edad



Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

Las barreras al avance por la educación formal obligatoria así como a los logros educativos, en este caso asociados a la culminación de niveles, son una realidad que afecta fuertemente a las personas con SD. Así, más allá del acceso universal, 6 de cada 10 personas con SD no alcanzan a completar el nivel primario, logro que es adquirido solo por 3 de cada 10 personas. En tanto la educación media básica completa es una realidad muy marginal: menos del 5 % de las personas culminan este nivel.

No obstante, el análisis según cohortes de edad muestra cómo la culminación del nivel primario es un logro que viene sosteniéndose en el tiempo, aumentando entre las cohortes más jóvenes.

Tabla 17. Máximo nivel educativo completo de las personas con SD en Uruguay. Total país, y según cohortes seleccionadas

	Total de 15 años o más	15 a 24	25 a 34	35 a 44	45 o más
Ninguno	36,7	31,2	35,1	41,6	47,5
Primaria	48,9	54,9	48,8	44,8	38,8
Cursos básicos	2,4	1,8	4,1	0,9	2,2
Educación media básica	5,2	6,3	6,5	4,1	0,6
Educación media superior	1,3	2	2	0	0
Terciario o universidad	0,2	0	0,6	0	0
NS/NC	5,5	3,7	3,2	8,6	10,9
Total	100	100	100	100	100

Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

Según sexo y región, la culminación de niveles tiende a ser mayor entre las mujeres y entre quienes residen en el interior del país, si bien con diferencias leves. La tabla siguiente presenta estos resultados.

Tabla 18. Máximo nivel educativo completo de las personas con SD en Uruguay. Total, según sexo y según región

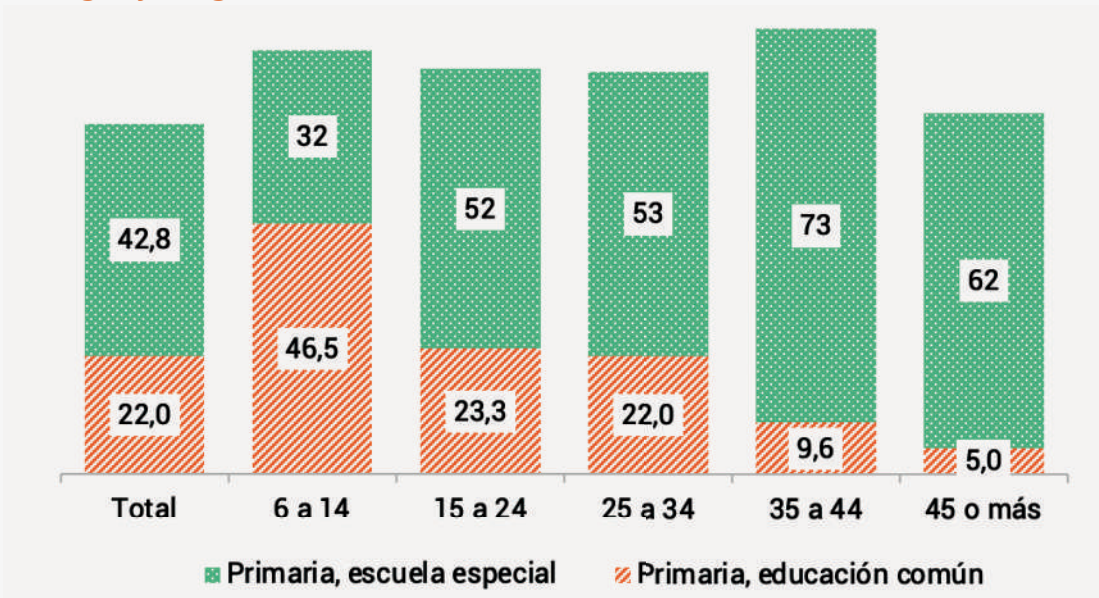
	Total	Región		Sexo	
		Montevideo	Interior	Varón	Mujer
Ninguno	57,6	59,5	56,3	60,4	54,1
Primaria	33,5	30,7	35,3	31,1	36,5
Cursos básicos	1,5	2,0	1,2	1,5	1,6
Educación media básica	3,2	2,8	3,4	2,7	3,8
Educación media superior	0,8	1	1	1	1
Terciario o universidad	0,1	0,1	0,1	0,1	0,1
NS/NC	3,4	4,2	2,9	3,7	3,0
Total	100	100	100	100	100

Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

En términos generales, el predominio del acceso –el cursado– en nivel primario, y su incidencia en todas las cohortes de edad, se asocia en buena parte a la asistencia a la educación especial. En particular en el total de la población, las personas que asisten o asistieron de forma exclusiva a escuela especial y que alcanzan primaria como máximo nivel educativo, duplican a sus pares con nivel primario, pero que asisten o asistieron a la escuela común (de forma exclusiva o compartida).

Por su parte, el análisis según tramos de edad permite ver avances y persistencias en el camino hacia la integración de niños, niñas y adolescentes con SD en escuelas comunes, con o sin asistencia mixta según las especificidades y necesidades en cada caso. Así, la proporción de personas que asisten o asistieron a la educación especial de forma exclusiva es mayor en las cohortes de edades más avanzadas, y va disminuyendo en las cohortes más jóvenes.

Gráfico 29. Asistencia a la educación común o especial con primaria como máximo nivel educativo alcanzado de las personas con SD en Uruguay. Según cohortes de edad



Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

Por su parte, 1 de cada 3 personas con SD que han cursado alguna vez primaria en escuelas comunes, asiste o asistió en algún momento de forma compartida a una escuela común y a una escuela especial. Esto es levemente mayor en el interior del país, y es una modalidad que es más frecuente entre las personas de menor edad (acompañando también la mayor integración en escuelas comunes de las cohortes más tempranas).

Tabla 19. Cursó de forma compartida educación común y especial en algún momento según región y sexo

	Total	Región		Sexo	
		Montevideo	Interior	Varón	Mujer
Sí	35,2	27,5	40,9	33,3	37,8
No	63,4	71,5	57,4	66,4	59,5
NS/NC	1,4	1,0	1,6	0,4	2,8
Total	100	100	100	100	100

Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

Tabla 20. Cursó de forma compartida educación común y especial en algún momento según cohortes de edad

	Total	3 a 5	6 a 14	15 a 24	25 a 34	35 a 44	45 o más
Sí	35,2	19,0	50,4	40,1	40,3	23,2	8,2
No	63,4	58,1	49,6	59,6	57,1	74,3	91,0
NS/NC	1,4	22,9	0,0	0,4	2,6	2,5	0,8
Total	100	100	100	100	100	100	100

Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

Entre los posibles ajustes razonables en un proceso de inclusión educativa, de acuerdo a este relevamiento predomina la asistencia del estudiante con un adulto referente de apoyo durante todo o parte del horario escolar, en los casos en que ello es necesario debido a razones de situación de dependencia severa y/o motivos pedagógicos. En este sentido, y según la necesidad –de cuidados o educativa existen situaciones de acompañamiento junto con un asistente personal –asociado al apoyo en cuidados y asistencia a la realización de tareas básicas y sociales de la vida diaria– o con un acompañante pedagógico –asociado al apoyo escolar en la educación formal. Ambos roles, si bien con diferencias en sus fines, suponen un acompañamiento personalizado dentro del aula, a diferencia de lo que puede conformar, por ejemplo, un maestro de apoyo dentro del aula que asista y acompañe casos que así lo requieran.

Este recurso ha sido utilizado por 1 de cada 4 personas con SD durante alguna etapa de su trayectoria escolar, y es un ajuste que en el sistema educativo es cada vez más utilizado y/o demandado para los estudiantes en situación de discapacidad en general, y una tendencia que está presente también entre el estudiantado con SD.

Así, el uso de este recurso ha crecido fuertemente en las cohortes de edad más jóvenes, asociado a la existencia, desde 2014 de la prestación de asistente personal (SNC-Mides) a personas con discapacidad y dependencia severa. A modo de ejemplo, mientras el 8 % cursó alguna vez con un asistente personal o acompañante pedagógico en algún momento de su tránsito por la educación formal, esto representa a la mitad de los niños, niñas y adolescentes entre 6 y 14 años de edad. Si bien son necesarios estudios específicos para analizar el uso de este recurso en la heterogeneidad de situaciones, el fuerte aumento de su incidencia desde una mirada hacia una educación inclusiva supone al menos cuestionar en qué medida es un recurso entre tantos que estén siendo utilizados, y en el entendido que debería ser un ajuste razonable –entre otros– ante situaciones específicas que así lo requieran. A ello se agrega la enorme complejidad que encierra la desarticulación entre las recientes políticas de cuidado –en particular el derecho a un asistente personal– y las educativas –con las carencias en recursos humanos de apoyo desde el sistema educativo ante estas situaciones–, con la consecuente revictimización de las poblaciones con discapacidad hacia la vulneración de sus derechos de cuidado por una parte y educativo por otra.²³

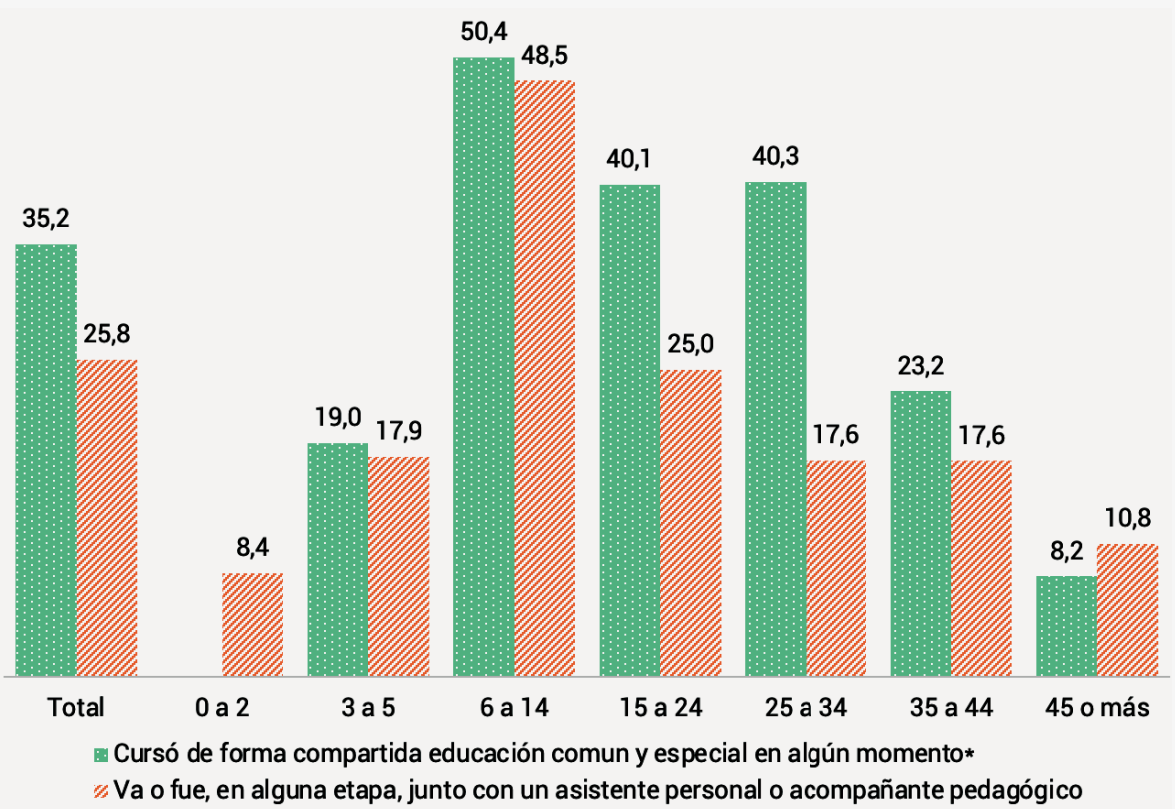
Tabla 21. Va o fue, en alguna etapa, junto con un asistente personal o acompañante pedagógico

	Total	Región		Sexo	
		Montevideo	Interior	Varón	Mujer
Sí	25,8	22,5	27,9	25,7	25,9
No	72,8	76,4	70,5	72,5	73,1
NS/NC	1,4	1,2	1,6	1,8	1,0
Total	100	100	100	100	100

Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

En particular, más de la mitad de los adultos referentes mencionan que en algún momento de la trayectoria educativa, la persona con SD tuvo alguna limitación o exigencia para el acceso, permanencia o avance en la trayectoria educativa, en algún centro educativo.

Gráfico 30. Cursado compartido y asistencia personal



Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

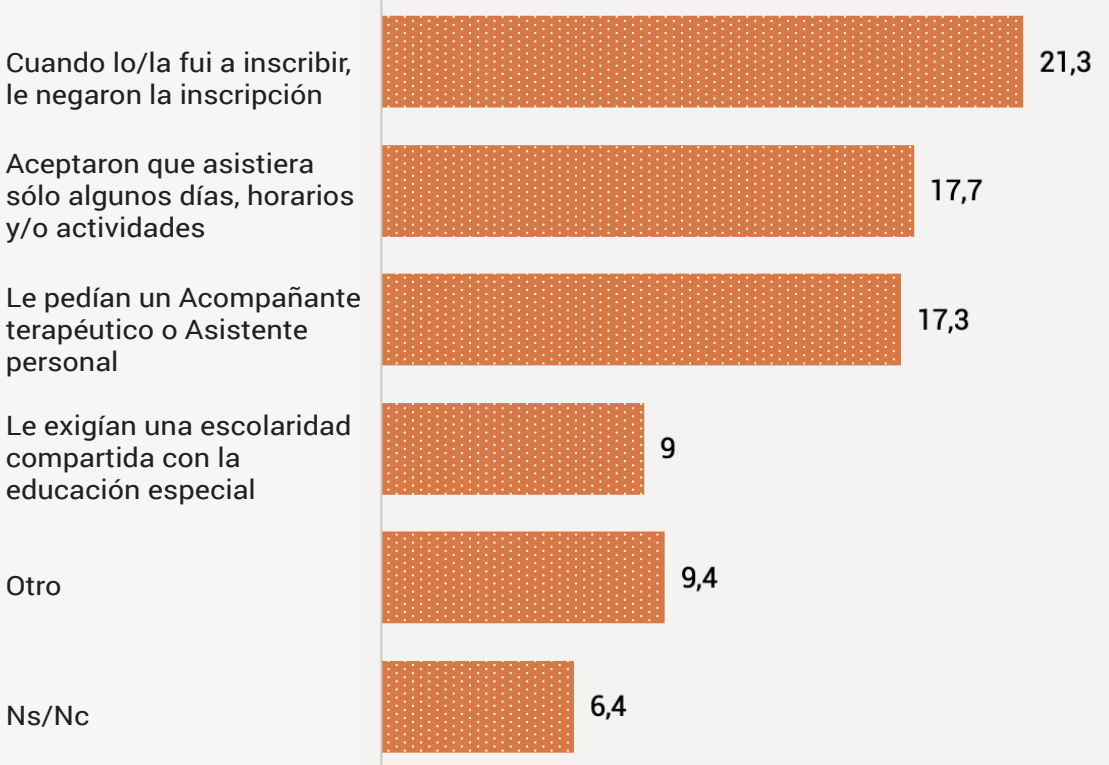
Tabla 22. Experiencia de alguna limitación o exigencia para ejercer el derecho a la educación en las personas con SD

	Casos	%
Nunca tuvo limitaciones o exigencias por tener síndrome de Down	941	45,0
Tuvo al menos una limitación o exigencia	1148	55,0
Total	2089	100,0

Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

Las barreras percibidas son heterogéneas, entre las que se destacan la negación del acceso al centro educativo (rechazo a la inscripción), la asistencia parcial –en días, horarios o actividades– y el condicionamiento de la asistencia a que brinde para la misma un acompañante terapéutico o un asistente personal.

Gráfico 31. Tipo de limitaciones o exigencias en la educación



Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022. Base: Total de personas que tuvo alguna limitación o exigencia.

Según ciertas variables de estratificación, no se presenta un patrón diferenciado según región y sexo, y se presentan mayores exigencias en las cohortes de edad inicial y preescolar.

Tabla 23. Experiencia de alguna limitación o exigencia para ejercer el derecho a la educación en las personas con SD, según región y sexo

	Total	Región		Sexo	
		Montevideo	Interior	Varón	Mujer
Nunca tuvo limitaciones o exigencias por tener síndrome de Down	55,0	54,3	55,4	55,2	54,8
Tuvo al menos una limitación o exigencia	45,0	45,7	44,6	44,9	45,3
Total	100	100	100	100	100

Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022. Base: Total de personas que tuvo alguna limitación o exigencia.

Tabla 24. Experiencia de alguna limitación o exigencia para ejercer el derecho a la educación en las personas con SD, según cohortes de edad

	Total	0 a 2	3 a 5	6 a 14	15 a 24	25 a 34	35 a 44	45 o más
Nunca tuvo limitaciones o exigencias por tener síndrome de Down	55,0	29,0	37,8	64,9	61,9	58,0	45,8	45,3
Tuvo al menos una limitación o exigencia	45,0	71,0	62,2	35,1	38,1	42,0	54,2	54,7
Total	100	100	100	100	100	100	100	100

Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022. Base: Total de personas que tuvo alguna limitación o exigencia.

Por último, el 60 % menciona asistir o haber asistido alguna vez a un taller de formación y/o recreación para personas con discapacidad, y es una experiencia que es realizada principalmente desde las cohortes entre 15 a 24 años en adelante, y más aún entre las de 25 años y más.

Tabla 25. Asiste o asistió alguna vez a un curso o taller de formación y/o recreación en la educación no formal, según sexo y región

	Total	Región		Sexo	
		Montevideo	Interior	Varón	Mujer
Sí	60,7	58,6	62,0	63,1	58,0
No	38,2	40,8	36,6	35,4	41,5
NS/NC	1,1	0,7	1,4	1,6	0,6
Total	100	100	100	100	100

Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

Tabla 26. Asiste o asistió alguna vez a un curso o taller de formación y/o recreación en la educación no formal, según cohortes de edad

	Total	0 a 2	3 a 5	6 a 14	15 a 24	25 a 34	35 a 44	45 o más
Sí	60,7	30,2	38,6	47,6	66,5	74,7	72,4	71,5
No	38,2	64,9	59,2	51,4	32,7	24,4	27,2	28,0
NS/NC	1,1	4,9	2,1	1,1	0,8	0,9	0,4	0,6
Total	100	100	100	100	100	100	100	100

Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

Trabajo



Trabajo

La centralidad del derecho al trabajo en la vida adulta, en condiciones equitativas y satisfactorias, involucra en el individuo el reconocimiento y la dignidad de percibir una remuneración por la actividad productiva desarrollada para la autosustentación de la vida, constituye a nivel macro social –como individual– el espacio institucional clave, en la esfera pública, como espacio integrador y generador de cohesión social. A su vez, es la base para la realización de otros derechos humanos. En contraparte, la vulneración de este derecho, especialmente cuando este es sostenido en el tiempo, supone la consolidación de procesos de vulnerabilidad y exclusión social.

En las personas con SD, de las 1202 personas con SD mayores de edad que residen en Uruguay, apenas un 19 % trabajó alguna vez de forma remunerada, en dinero o en especies, lo que supone un total de 225 personas con SD con algún tipo de experiencia laboral. La distribución es similar según región. La tabla 27 muestra estos resultados.

Respecto de la condición de actividad actual, menos del 10 % se encuentra trabajando de forma remunerada en dinero o en especies, mientras un 6 % no trabaja pero busca trabajo –desempleadas–. Ello representa a 113 personas ocupadas y 74 personas desempleadas respectivamente. Por su parte, 3 de cada 4 personas con SD mayores de edad están inactivas –no trabajan ni buscan trabajo.

Tabla 27. Porcentaje de personas con SD mayores de edad que trabajó alguna vez de forma remunerada (en dinero o especies). Uruguay, 2022. Total según región

	Total	Montevideo	Interior
Sí, trabajó alguna vez	18,7	19,6	18,2
No, nunca trabajó	81,0	80,2	81,6
No sabe / No contesta	0,3	0,2	0,3
Total	100	100	100

Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

Según región, la proporción de ocupados es mayor en la capital que en el interior del país, con tasas de 11 % y 8 % respectivamente. Por su parte, el desempleo es levemente mayor en las personas con SD del interior y varones, si bien dentro de diferencias mínimas.

Tabla 28. Porcentaje de personas con SD mayores de edad según condición de actividad (trabaja de forma remunerada en dinero o especies). Uruguay, 2022. Total, según sexo y región

	Total	Región		Sexo	
		Montevideo	Interior	Varón	Mujer
No trabaja ni busca trabajo	73,2	74,0	72,5	73,1	73,3
No trabaja pero está buscando	6,1	5,2	6,8	6,8	5,3
Trabaja	9,4	11,1	8,2	9,8	8,9
Está en seguro de paro	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2
Está jubilado	0,6	0,8	0,5	0,8	0,4
Otro, ¿cuál?	8,1	6,0	9,5	7,3	9,0
NS/NC	2,5	2,7	2,3	2,0	2,9
Total	100	100	100	100	100

Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

Al analizar la condición de actividad según cohortes de edad, se desprende que la actividad laboral ocurre principalmente entre los 25 y 34 años de edad (14 %), y entre 35 a 44 años (12 %). La búsqueda de trabajo, por su parte, está presente principalmente en edades más tempranas (12 % entre los 18 y 24 años, y 7 % entre los 25 y 35 años) y luego es prácticamente inexistente. Por último, la condición de inactividad –no estudia ni trabaja– es mayor conforme aumenta la edad. La tabla siguiente presenta estos resultados.

Tabla 29. Condición de actividad de las personas con SD de 18 años y más según cohortes de edad. Uruguay, 2022. Porcentajes

	Total	Cohorte de edad			
		18 a 24	25 a 34	35 a 44	45 o más
No trabaja ni busca trabajo	73,2	74,0	72,5	73,1	73,3
No trabaja pero está buscando	6,1	5,2	6,8	6,8	5,3
Trabaja	9,4	11,1	8,2	9,8	8,9
Está en seguro de paro	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2
Está jubilado	0,6	0,8	0,5	0,8	0,4
Otro, ¿cuál?	8,1	6,0	9,5	7,3	9,0
NS/NC	2,5	2,7	2,3	2,0	2,9
Total	100	100	100	100	100

Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

Respecto de las características del empleo actual, o el último en el que trabajó para aquellos que trabajaron alguna vez, en general las personas con SD ocupan cargos de empleado privado (poco más de la mitad), entre 11 y 20 horas semanales (la mitad) y con seguridad social (BPS), si bien una proporción no menor

tuvo su última experiencia laboral –actual o pasada– sin estas protecciones (20 %).

Así, por una parte, entre quienes trabajan o trabajaron alguna vez, su trabajo actual o el último realizado, respectivamente, fue principalmente en carácter de empleado privado y alcanza a más de la mitad de esta subpoblación. Luego, poco menos del 10 % es empleado público, o trabaja en un emprendimiento familiar o de conocidos de forma remunerada. El trabajo en un programa social de empleo alcanza a poco menos del 7 %.

Tabla 30. Tipo de empleo actual o último empleo de las personas ocupadas o que trabajaron alguna vez, respectivamente. Uruguay, 2022

	Casos	%
Empleado/a privado/a cambio de salario	122	54,6
Empleado/a público/a	21	9,4
En emprendimiento familiar o de conocidos	20	9,1
En un programa social de empleo del Estado	15	6,7
En un taller protegido (ej.: talleres supervisados)	13	5,7
Por cuenta propia / emprendimiento personal	7	3,3
Pasante/Becario	5	2,3
Otro	20	8,9
Total	224	100

Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

Esta pauta se repite, en términos generales, cuando se consulta por los distintos tipos de trabajo que tuvo la persona alguna vez, si bien aumentando levemente la proporción de personas que alguna vez trabajaron en un emprendimiento familiar o de conocidos.

Tabla 31. Tipos de empleo que tuvieron las personas con SD que trabajaron alguna vez. Uruguay, 2022

	Casos	%
Empleado/a privado/a cambio de salario	138	61,2
Empleado/a público/a	25	10,9
En emprendimiento familiar o de conocidos	29	12,7
En un programa social de empleo del Estado	18	7,9
En un taller protegido (ej.: talleres supervisados)	19	8,3
Por cuenta propia / emprendimiento personal	11	4,9
Pasante/Becario	17	7,6
Otro	23	10,4

Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

En la caracterización del último empleo o el empleo actual, con relación a la cantidad de horas semanales de trabajo, la mitad de las personas con SD trabajan entre 11 y 20 horas semanales, un 25 % 10 horas semanales o menos y un 20 % más de 20 horas. La tabla siguiente presenta estos resultados.

Tabla 32. Cantidad de horas semanales de trabajo en su trabajo actual o último realizado. Uruguay, 2022

	Casos	%
Hasta 10	55	24,5
Entre 11 y 20	113	50,6
Más de 20	49	21,7
NS/NC	7	3,3
Total	224	100

Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

Respecto a la cobertura de seguridad social (registro en BPS como trabajador), casi un 20 % se encuentra o encontraba trabajando sin este derecho, ya sea en el trabajo actual o en el último trabajo en el que trabajó. No obstante, casi la totalidad de las personas con SD que trabajan actualmente tienen un empleo formal.

En cifras, ello representa que de las 224 personas que trabajaron alguna vez, solo 173 tienen algún aporte a la seguridad social, y de las 113 personas con SD que actualmente trabajan, 106 se encuentran aportando.

Tabla 33. Tipo de trabajo (formal o informal) según registro en BPS como trabajador (seguridad social). Uruguay, 2022. Porcentajes

	Trabaja actualmente, trabajo actual	No trabaja, último trabajo	Total que trabajó alguna vez
Sí, está / estaba registrado	93,8	60,0	77,2
No, no está registrado	4,4	32,7	18,3
No sabe / No contesta	1,8	7,3	4,5
Total	100	100	100

Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

Por último, al consultar sobre si la persona con SD recibió apoyo u acompañamiento para el aprendizaje de las tareas en ese empleo, un 70 % recibió apoyo o acompañamiento de un compañero o un supervisor, y casi el 30 % de un operador laboral. Por su parte, un 10 % menciona que ello no fue necesario.

Tabla 34. Recibió apoyo u acompañamiento para el aprendizaje de las tareas en su trabajo actual o último en el que trabajó. Uruguay, 2022

	Casos	%
Sí, de una compañero/a o supervisor/a	151	67,4
Sí, de un operador laboral (técnico en Empleo con Apoyo)	64	28,8
No, pero hubiera sido necesario	7	3,0
No, no fue necesario	23	10,1
NS/NC	4	1,8

Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

Un aspecto interesante es comprender las razones por las que la gran mayoría de las personas con SD nunca trabajaron (81 %) y son inactivas (73 %), según lo mencionado por sus referentes en este relevamiento. Así, solo un 9 % no lo hace por falta de oportunidades laborales. Las razones más frecuentes son que no lo hacen por temas de salud o su situación de discapacidad (un tercio de las personas inactivas), seguido de la falta de preparación o capacitación para el trabajo (27 %). Por su parte, las razones familiares son la principal razón para un 13 % de las personas con SD inactivas (porque la familia cree que es mejor que no trabaje, y porque para la familia es difícil sostener el proceso de búsqueda).

Según región, entre quienes residen en Montevideo es más frecuente la inactividad por razones de salud o discapacidad, mientras en el interior del país se duplica la falta de oportunidades laborales en comparación con sus pares capitalinos.

Según sexo, los temas de salud o discapacidad y la falta de oportunidades laborales, son levemente mayores entre los varones, mientras las razones familiares (la familia cree que es mejor que no trabaje) es mayor entre las mujeres. La tabla siguiente presenta estos resultados.

Tabla 35. Razones por las cuales la persona con SD nunca trabajó, o no trabaja y no busca trabajo. Uruguay, 2022. Total, según región y sexo

	Total	Región		Sexo	
		Montevideo	Interior	Varón	Mujer
Por su situación de salud o discapacidad	32,9	36,4	30,5	35,0	30,5
Aún le falta capacitación o preparación para el trabajo	26,8	26,0	27,3	27,8	25,6
Su familia cree que es mejor que no trabaje	11,4	10,7	12,0	9,5	13,6
No encuentra o no hay oportunidades laborales	8,8	5,9	10,8	9,8	7,7
No tiene la necesidad económica	6,2	5,5	6,6	6,5	5,8
Para la familia es difícil apoyar el proceso de búsqueda	1,2	1,3	1,2	1,5	0,9
Otro	10,5	10,9	10,3	7,7	13,7
NS/NC	2,2	3,3	1,5	2,2	2,2
Total	100	100	100	100	100

Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

Por último, los motivos que llevan a las personas con SD a no trabajar son variables según la etapa en el ciclo de vida (educativo, laboral y vital). Así, a modo de ejemplo, las razones de salud o discapacidad aumentan fuertemente desde los 35 años y principalmente desde los 45 años o más, aspecto muy vinculado con la evolución de la situación de salud y discapacidad en esta población conforme avanza la edad.

A su vez, la falta de capacitación es un motivo mayormente expresado entre las personas de 18 y 24 años y para ir descendiendo conforme avanza la edad, así como también lo es la falta de oportunidades laborales. Cuando estas dos razones pierden fuerza entre los 25 y 34 años, aumentan las razones familiares (15,5 %) si bien con una incidencia más marginal.

Tabla 36. Razones por las que la persona con SD nunca trabajó, o no trabaja y no busca trabajo. Uruguay, 2022. Total según cohortes de edad

	Total	Cohorte de edad			
		18 a 24	25 a 34	35 a 44	45 o más
Por su situación de salud o discapacidad	32,9	22,8	29,8	38,7	46,7
Aún le falta capacitación o preparación para el trabajo	26,8	43,9	24,6	22,7	9,4
Su familia cree que es mejor que no trabaje	11,4	6,9	15,5	11,7	10,9
No encuentra o no hay oportunidades laborales	8,8	11,9	7,8	7,7	7,0
No tiene la necesidad económica	6,2	2,7	5,0	9,3	9,8
Para la familia es difícil apoyar el proceso de búsqueda	1,2	0,8	1,4	1,2	1,2
Otro	10,5	9,8	14,8	7,4	7,9
NS/NC	2	1	1	1	7
Total	100	100	100	100	100

Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

Apoyos, protección social y denegación de derechos cívicos



Apoyos, protección social y denegación de derechos cívicos

El desarrollo de las personas con SD hacia el logro de todo su potencial para su bienestar y la vida en sociedad dependen en buena medida de un entorno familiar/social y de atención médica y de salud que apoye en la identificación y estímulo temprano – físico, emocional y psicosocial–, y personalizado según las características y posibilidades de cada persona. La situación de dependencia en cuidados y de dependencia económica persiste a medida que la persona avanza en la etapa vital, asociada a las mayores desventajas para la inclusión y autonomía en la vida adulta (formación profesional, trabajo remunerado, etc.), y a la demanda o necesidad de apoyo en salud, rehabilitación y espacios de inclusión en los distintos ámbitos de la vida –educativo, recreativo, laboral, etcétera–.

En el entorno familiar y/o social cercano, esto conlleva una fuerte demanda en cuidados en al menos tres aspectos: en primer lugar, respecto del cuidado directo de la persona con SD en términos de cantidad de tiempo e intensidad de las tareas dadas las características del desarrollo y las distintas situaciones de dependencia. En segundo lugar, en la carga de trabajo no remunerado asociado a los cuidados en lo que hace a la gestión y articulación de las actividades y atención especializada (médicos y técnicos en salud, educación, etc.) que recae fuertemente en el adulto referente en cuidados, en general, la madre.

En tercer lugar, en lo que hace al autocuidado y al cuidado del entorno familiar/social y en especial de los adultos referentes, aspecto que en los últimos años se ha hecho más énfasis en acciones y políticas sobre espacios orientados a “cuidar a los que cuidan”.

¿Qué pasa con el ejercicio de sus derechos cívicos?

Las mayores desventajas y de vulnerabilidad social y económica vivida por las personas con SD, y en general las personas en situación de discapacidad y dependencia, a la hora del ejercicio efectivo de sus derechos –de salud, de cuidados, educativos, laborales, culturales, ciudadanos, etc.–, requieren a nivel nacional sistemas de protección social que garanticen la equidad en cada una de estas áreas. A su vez, la situación de vulnerabilidad se extiende a las mayores desventajas del entorno familiar, en la mayor carga de cuidados no remunerado que implica, los mayores costes económicos que debe asumir la familia o el adulto referente para garantizar el bienestar en salud, educación y distintas esferas, y las mayores vulneraciones en el derecho al trabajo en el caso del cuidador referente, asociado a la tensión entre articular esta realidad con un trabajo remunerado protegido para el cuidador, principalmente ante el cuidado de personas con dependencia severa.

En las sociedades nacionales y regímenes de bienestar, una parte característica en toda matriz de protección social refiere a los apoyos económicos y de servicios que otorga el Estado, plausibles de ser percibidos por las personas en situación de vulnerabilidad definidas por este, ya sea por motivos económicos, de situación de discapacidad, u otros. En una mirada integral, ello es solo una parte del sistema de protección social junto con el desarrollo de acciones y protecciones hacia el efectivo ejercicio de los derechos sociales, culturales, educativos, de salud, laborales, jurídicos, cívicos, entre otros, en sus respectivos ámbitos de acción.

Así, un sistema de protección social orientado a garantizar la equidad en las oportunidades de desempeñarse en sociedad abarca, por una parte, el acceso a servicios de salud, educación, rehabilitación (física, psíquica, social), laboral y cobertura de seguridad social. Por otra, una mirada ecológica de la situación implica la protección de la persona con discapacidad como integrante de un entorno familiar que precisa en sí mayor protección social. En tercer lugar, el otorgamiento de subsidios económicos y servicios específicos que permitan compensar las desventajas derivadas de la situación de discapacidad.

Este capítulo busca describir cómo este último aspecto está presente en las personas con SD en Uruguay a 2022, y la existencia de posibles barreras en el ejercicio de la ciudadanía. Específicamente, describe el acceso a las siguientes prestaciones: pensión por invalidez, subsidio para asistente personal (MIDES/BPS), ayudas extraordinarias para rehabilitación o transporte (AYEX/BPS), tarjeta de gestión social (IM), asignación familiar simple y doble (MIDES). A su vez, analiza las distintas realidades según la realización de la declaración judicial de incapacidad (curatela), la inscripción en el registro de personas con discapacidad del MIDES (ex CNHD), el uso de asistente personal y su forma de financiamiento, y las barreras a ciertos derechos ciudadanos (pasaporte, credencial cívica y derecho a voto).

En primer lugar, la declaración judicial de incapacidad (curatela) supone la denegación de la capacidad para realizar actos jurídicos. De acuerdo a lo expresado por los referentes adultos de las personas con SD, el 70 % realizó la declaración judicial de incapacidad (curatela) para las personas con SD mayores de edad, a lo que

se agrega un 5,2 % de las personas que están con la solicitud en curso. Según región, la curatela es mayor entre quienes residen en el interior del país frente a los capitalinos.

Por su parte, la inscripción en el registro nacional de personas con discapacidad del Ministerio de Desarrollo Social (ex Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad), es un requisito para toda persona con discapacidad para postularse a un puesto de trabajo en el ámbito público (ley N.º 18 651) y/o privado (ley N.º 19 691), por medio de la ley de cuotas. En Uruguay, de acuerdo a este relevamiento un 16 % de las personas con SD de 15 años o más está inscripto en el registro de personas con discapacidad, y se presentan desigualdades en este proceso según región y nivel socioeconómico. Así, la inscripción es levemente mayor en Montevideo (17 %) que en el resto del país (14 %). Por su parte, el registro se reduce fuertemente a menor nivel socioeconómico del hogar. En cifras, mientras ello representa aproximadamente el 10 % entre las personas de nivel socioeconómico bajo y medio bajo, representa más del doble en el caso de sus pares de nivel socioeconómico alto (24 %). Las tablas siguientes presentan estos resultados.

Tabla 37. Porcentaje de personas con SD declaración judicial de incapacidad y/o inscriptos en el registro de personas con discapacidad en Uruguay 2022. Total y según región

	Total	Montevideo	Interior
Inscripto/a en el registro de personas con discapacidad del MIDES (ex CNHD)	15,9	17,3	14,9
Realizó declaración judicial de incapacidad (curatela)**	69,5	63,5	73,8

Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

* Sobre el total de las personas con 15 años o más.

** Sobre el total de las personas con 18 años o más.

Tabla 38. Porcentaje de personas con SD declaración judicial de incapacidad y/o inscriptos en el registro de personas con discapacidad en Uruguay 2022. Total y según nivel socioeconómico

	Alto	Medio alto	Medio	Medio bajo	Bajo	Total
Inscripto/a en el registro de personas con discapacidad del MIDES (ex CNHD)	23,7	16,7	17,5	11,3	9,5	15,9
Realizó declaración judicial de incapacidad (curatela)**	66,3	72,4	67,5	72,2	71,0	69,5

Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.
* Sobre el total de las personas con 15 años o más.
** Sobre el total de las personas con 18 años o más.

Del total de personas que tienen curatela, la gran mayoría supone la declaración total de incapacidad, mientras un 4,4 % realizaron la curatela parcial.

Tabla 39. Porcentaje de personas con SD según tipo de curatela. Uruguay 2022

	%
Total (declaración de incapacidad)	86,8
Parcial	4,4
NS/NC	8,9
Total	100

Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

Características de las prestaciones relevadas

La Pensión por Invalidez (BPS) es una prestación no contributiva que se abona mensualmente a personas con discapacidad, previa evaluación médica. Se destina a personas con discapacidad y dependencia leve o moderada residentes en hogares de bajos recursos económicos, y a personas en situación de discapacidad y dependencia severa –independientemente de su situación económica–. A 2022 la pensión por invalidez supone una contribución de \$U 13.838.²⁴

La Ayuda Extraordinaria (AYEX-BPS) es una prestación económica, no contributiva, que brinda el Banco de Previsión Social a personas con discapacidad y/o alteraciones en el desarrollo destinada contribuir a solventar el costo de hasta dos tratamientos a realizar en institutos de rehabilitación, el costo parcial de escuelas e institutos habilitados por ANEP que realicen integración y/o instituciones recreativas o deportivas cuyas actividades propendan a la rehabilitación (públicas o privadas), el transporte para el beneficiario o boletos para el acompañante hacia y desde las referidas escuelas, institutos e instituciones (desde preescolar a nivel terciario).

La prestación está condicionada a la evaluación médica por parte de BPS, e incluye prestatarios de pensión por invalidez, pacientes de Crenadecer, otros prestatarios en situación de vulnerabilidad por discapacidad o económica, entre otros. A 2022, la prestación cubría hasta \$ 6 890 para la cuota mensual de institutos de rehabilitación privados habilitados por BPS (lo que equivale aproximadamente a dos tratamientos), hasta \$ 3 315 para el transporte de la personas (solo transportistas autorizados por BPS) o para los boletos del acompañante.²⁵ A diferencia de la pensión por invalidez, que es una retribución percibida por el prestatario, la prestación en el caso de las AYEX lo destina directamente

²⁴ <https://www.bps.gub.uy/3487/pension-por-invalidez.html>
²⁵ <https://www.bps.gub.uy/3555/ayuda-extraordinaria.html>

el BPS a la empresa o institución habilitada para realizar la prestación, previa autorización del prestatario.

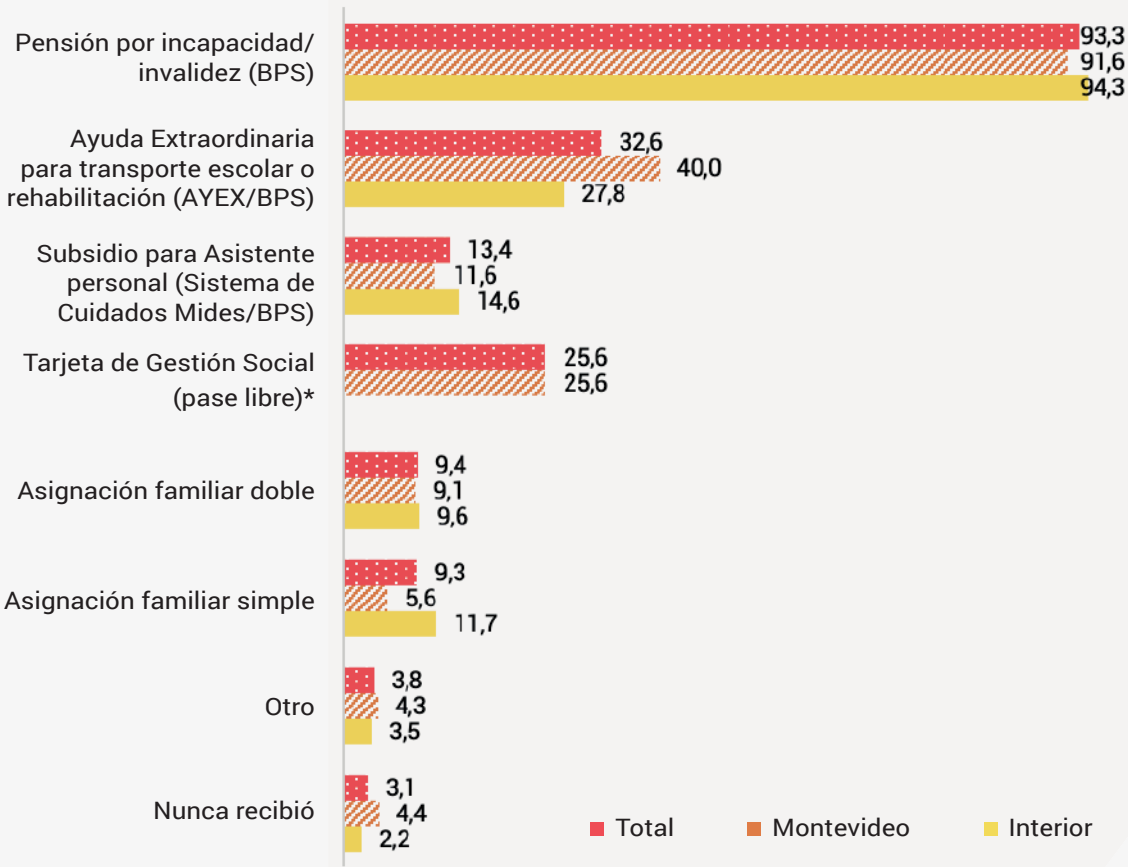
La prestación de **Asistente Personal** (MIDES/BPS), consiste en el acceso a un servicio de asistencia de una tercera persona de hasta 20 horas semanales, seleccionada a partir de un registro de Asistentes Personales habilitados por SNC/MIDES. Está destinada a personas con discapacidad y dependencia severa hasta los 29 años de edad, y personas mayores de 80 años con dependencia severa, residentes en hogares de bajos recursos (el subsidio puede ser parcial o total según ingresos del hogar, o bien se otorga sin subsidio económico). En caso de otorgarse, se destina directamente a la contratación de un servicio de asistente personal para colaborar en el desarrollo de las actividades básicas y sociales de la vida diaria. Requiere una valoración previa de la situación de dependencia por parte del MIDES, y no incluye personas con dependencia leve o moderada.

Tarjeta de gestión social (pase libre) (IM). Consiste en un subsidio para transporte público capitalino. Se orienta a mejorar el acceso al transporte capitalino de las personas con discapacidad y bajos recursos socioeconómicos. Solo en Montevideo.

Asignación familiar AFAM-PE (MIDES/BPS). Consiste en una transferencia monetaria mensual, no contributiva, dirigida a mujeres embarazadas (prenatal), niños/as y adolescentes menores de 18 años o personas en situación de discapacidad, que integren hogares en situación de vulnerabilidad socioeconómica. Tiene como requisitos la inscripción y concurrencia asidua del beneficiario a institutos de enseñanza autorizados por el órgano competente, excepto en los casos de beneficiarios en situación de discapacidad en que se acredite que aquello no es posible, y la periodicidad de controles de asistencia médica brindada a través del sistema público o privado. Puede ser simple o doble según la situación del hogar y el prestatario, y según el acceso o no a otras prestaciones (ej. pensión por incapacidad).

Respecto de las prestaciones principales que recibe, casi la totalidad de las personas con SD en Uruguay perciben la pensión por invalidez a través del Banco de Previsión Social. Por su parte, si bien 6 de cada 10 personas realizan algún tipo de tratamiento, el acceso y/o uso de la ayuda económica para rehabilitación (AYEX/BPS) es percibido por poco más del 30 % de los casos, debiendo cubrir esta carga económica por otra vía. Esta cifra es baja considerando que AYEX es una prestación que también puede utilizarse para transporte escolar o parte de la cuota de algunos centros educativos privados, siempre

Gráfico 32. Porcentaje de personas con SD que reciben distintas prestaciones. Uruguay, 2022



Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.
* Tarjeta Gestión Social solo incluye Montevideo dado el alcance de la prestación.

y cuando estén dentro de registro de empresas habilitadas en BPS para ese fin. Por último, según región, el uso de esta prestación es mayor entre las personas residentes en el interior frente a sus pares de la capital.

Por su parte, la distribución según nivel socioeconómico muestra heterogeneidades y vulneración en el acceso o uso según tipo de prestación. Así, las personas con SD que viven en hogares de nivel socioeconómico bajo perciben en mayor medida prestaciones económicas –como es el caso de AFAM PE simple y doble–, o de forma similar como la pensión por discapacidad/ invalidez. No obstante, disminuye sensiblemente el uso de las AYEX/BPS para las personas con SD en el nivel socioeconómico bajo –sea con fines de rehabilitación, traslados o educativos–.

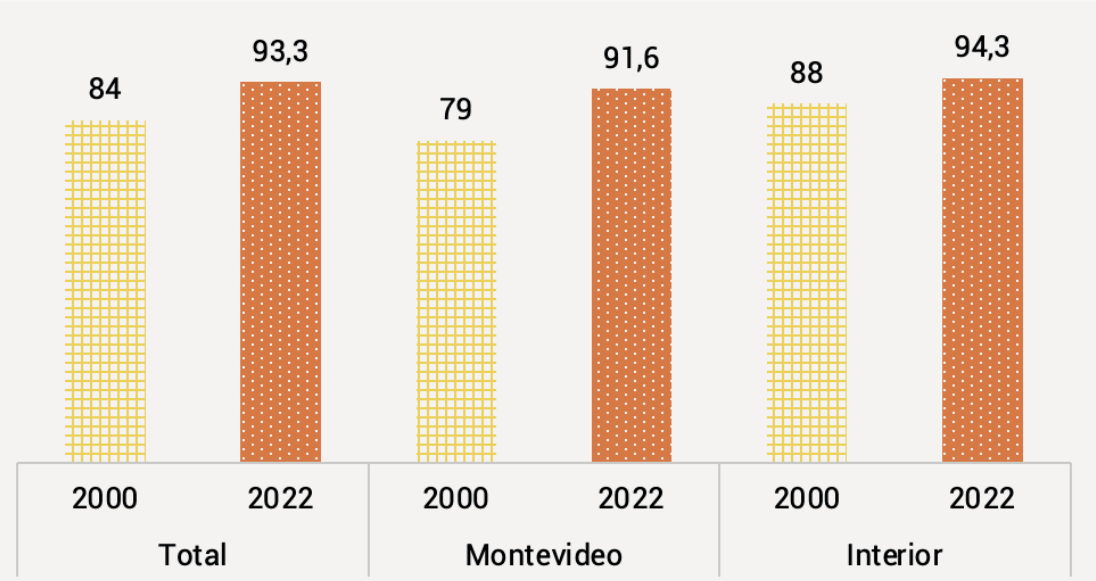
Tabla 40. Porcentaje de personas con SD que reciben distintas prestaciones según nivel socioeconómico. Uruguay, 2022

	Alto	Medio alto	Medio	Medio bajo	Bajo	Total
Pensión por incapacidad/invalidez (BPS)	90,1	91,0	95,8	97,3	92,6	93,3
Ayuda Extraordinaria para transporte escolar o rehabilitación (AYEX/BPS)	34,9	32,2	37,7	35,9	25,3	32,6
Subsidio para Asistente personal (Sistema de Cuidados Mides/BPS)	10,7	11,3	13,0	16,5	14,8	13,4
Tarjeta de Gestión Social (pase libre)*	8,4	14,4	12,8	8,8	8,1	10,0
Asignación familiar doble	2,5	5,3	10,8	10,0	15,4	9,3
Asignación familiar simple	2,1	5,0	6,3	11,7	17,9	9,4
Otro	5,0	4,1	2,1	4,8	3,1	3,8
Nunca recibió	4,4	4,2	1,6	1,6	3,3	3,1
NS/NC	1,1	1,0	0,8	0,0	1,6	1,0

Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.
* Tarjeta Gestión Social solo incluye Montevideo dado el alcance de la prestación.

En los últimos 20 años y según la declaración de los adultos referentes, el acceso y uso de la prestación de la pensión por invalidez de BPS aumentó en un 10 %: mientras en el relevamiento de ADdU de 2000 el 84 % eran prestatarios de este subsidio, ello aumentó a un 93,4 % en 2022. Este aumento se produjo en todo el país, si bien principalmente en Montevideo. El gráfico siguiente muestra estos resultados.

Gráfico 33. Evolución del acceso a pensión por invalidez (BPS) en Uruguay entre 2000 y 2022. Total según región



Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

Respecto del apoyo efectivo de una tercera persona remunerada para la asistencia directa a las actividades de la vida diaria, si bien casi el 20 % de las personas con SD utilizan este tipo de ayuda, el subsidio estatal alcanza solo a un 13 %. Del total de personas con asistente personal (AP), solo el 60 % cuenta con subsidio total, mientras en el resto de los casos la familia debe asumirlo de forma parcial o total.

Tabla 41. Porcentaje de personas que cuentan con asistente personal y forma de financiamiento. Uruguay, 2022

19,1% Cuenta con asistente personal		%
	Sí, lo paga totalmente	19,3
	Sí, lo paga parcialmente	19,6
	No, no lo paga	57,3
	NS/NC	3,8
	Total	100

Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

Por último, respecto de las barreras a derechos cívicos, a un 13 % de las personas mayores de edad con SD vivenció, al menos una vez, la negación al pasaporte, a la credencial cívica y/o al derecho a voto, principalmente en estos últimos dos casos. Si ello ha ocurrido en pocos casos (7 % y 6 % respectivamente), es levemente mayor en el interior del país frente a sus pares de la capital.

Tabla 42. Barreras a derechos ciudadanos hacia las personas con SD en Uruguay, 2022 (pasaporte, credencial cívica, derecho a voto)

Alguna vez le negaron...	Total	Montevideo	Interior
El pasaporte	2,3	0,6	3,9
La credencial	7,3	5,0	9,4
El derecho a voto	6,1	5,0	7,2
No le negaron ninguna	87,8	93,1	82,5

Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

Afiliación a instituciones o redes de apoyo



¿Cuál es el papel de las instituciones o redes de apoyo?

Un aspecto importante en el camino hacia mayores protecciones y garantías de equidad en el ejercicio de los derechos, así como de apoyo mutuo, es la pertenencia o vinculación de la persona con SD y/o su familia a organizaciones o redes comunitarias –formales o informales– orientadas a este fin, ya sea para el apoyo mutuo y para garantizar los derechos de las personas en situación de discapacidad en general, o en particular para las personas con SD y sus familias.

En este sentido, solo 4 de cada 10 personas con SD y/o sus familiares están vinculados a asociaciones o agrupaciones formales o grupos de padres/familiares de tipo informal. Por su parte, el 26,5 % de los entrevistados en este relevamiento están vinculados a una asociación de familiares y personas con SD, tanto en Montevideo como en el interior del país.

La vinculación con asociaciones de familiares y personas en situación de discapacidad de algún tipo es una realidad en el 7 % de las personas con SD, y la pertenencia a grupos de padres/familiares sin conformar una asociación formal es marginal. Siempre dentro de márgenes bajos, la vinculación con grupos informales de padres/familiares es mayor en la capital, mientras la vinculación con asociaciones de familiares y personas con discapacidad aumenta levemente entre los residentes en el interior del país.

Tabla 43. Vinculación a una organización, asociación o agrupación. Uruguay, 2022. Total y según región

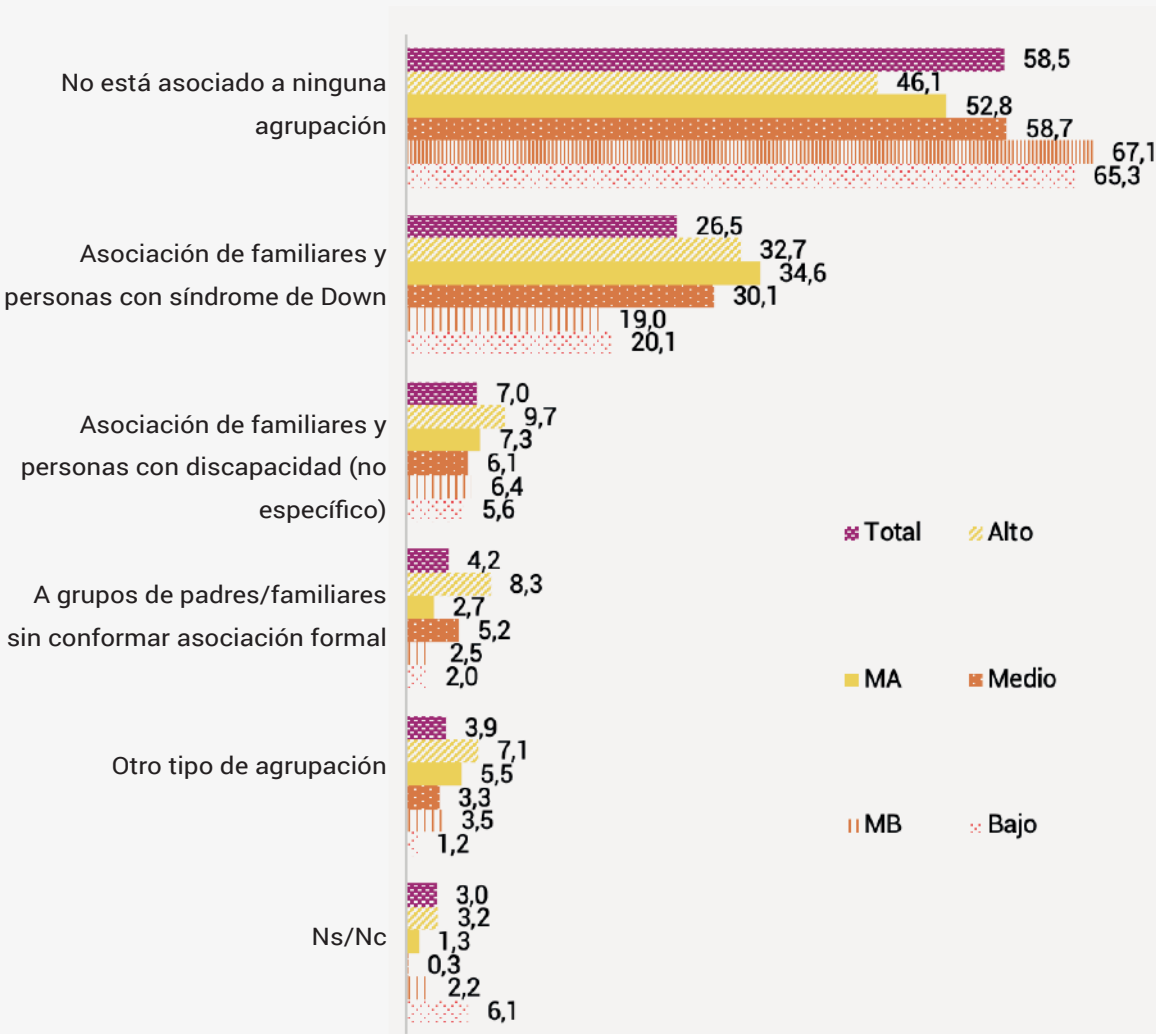
	Total	Montevideo	Interior
No está asociado a ninguna asociación o agrupación	58,5	60,3	57,3
Asociación de familiares y personas con síndrome de Down	26,5	26,1	26,7
Asociación de familiares y personas con discapacidad (no específico)	7,0	4,5	8,6
A grupos de padres/familiares sin conformar asociación formal	4,2	6,2	2,9
Otro tipo de agrupación	3,9	5,3	3,0
NS/NC	3,0	2,6	3,3

Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

La afiliación a redes o instituciones de tipo comunitario o de la sociedad civil organizada es clave en la construcción de lazos sociales y cohesión social, en particular en situaciones de vulnerabilidad por situación de discapacidad, así como de capacidad de voz y movilización para el efectivo ejercicio de los derechos humanos, sociales y ciudadanos. La integración o afiliación a estas redes o instituciones disminuye a menor nivel socioeconómico del hogar de la persona con SD. Ello supone, en sí, el núcleo más estructural en una doble condición en los procesos de vulnerabilidad y exclusión, por situación de pobreza y situación de discapacidad.

En cifras, la no afiliación a redes o instituciones es de aproximadamente 20 puntos porcentuales mayor entre las personas de nivel socioeconómico bajo y medio bajo, frente a sus pares de nivel socioeconómico alto. A su vez, cuando hay algún tipo de vínculo, si bien la vinculación con asociaciones de personas con SD es mayor frente a otros tipos de asociaciones o agrupaciones, la vinculación entre las personas de NSE bajo y medio bajo es sensiblemente menor. El gráfico siguiente presenta estos resultados.

Gráfico 34. Vinculación a una organización, asociación o agrupación. Uruguay, 2022. Total según nivel socioeconómico



Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

Independientemente de la situación actual de vinculación con asociaciones y/o agrupaciones, más del 60 % de los adultos referentes consultados, de Montevideo y del resto del país, mencionan que la personas con SD y/o su familia ha recibido alguna vez apoyo de alguna organización de/para personas en situación de discapacidad.

Según el tipo de apoyo, lo más frecuente es recibir información y/o apoyo al momento del nacimiento (35 % ha recibido), apoyo que es mayor en Montevideo. Lo sigue el apoyo o asesoramiento a la inclusión educativa, que ha sido una realidad para el 17 % de las personas con SD. Luego, en proporciones similares, el apoyo es para garantizar los derechos al acceso o atención a la salud (15 %), la información y/o el apoyo emocional a la familia (15 %), a la inclusión en actividades recreativas/lúdicas (14 %) y a la inclusión en actividades deportivas (13 %).

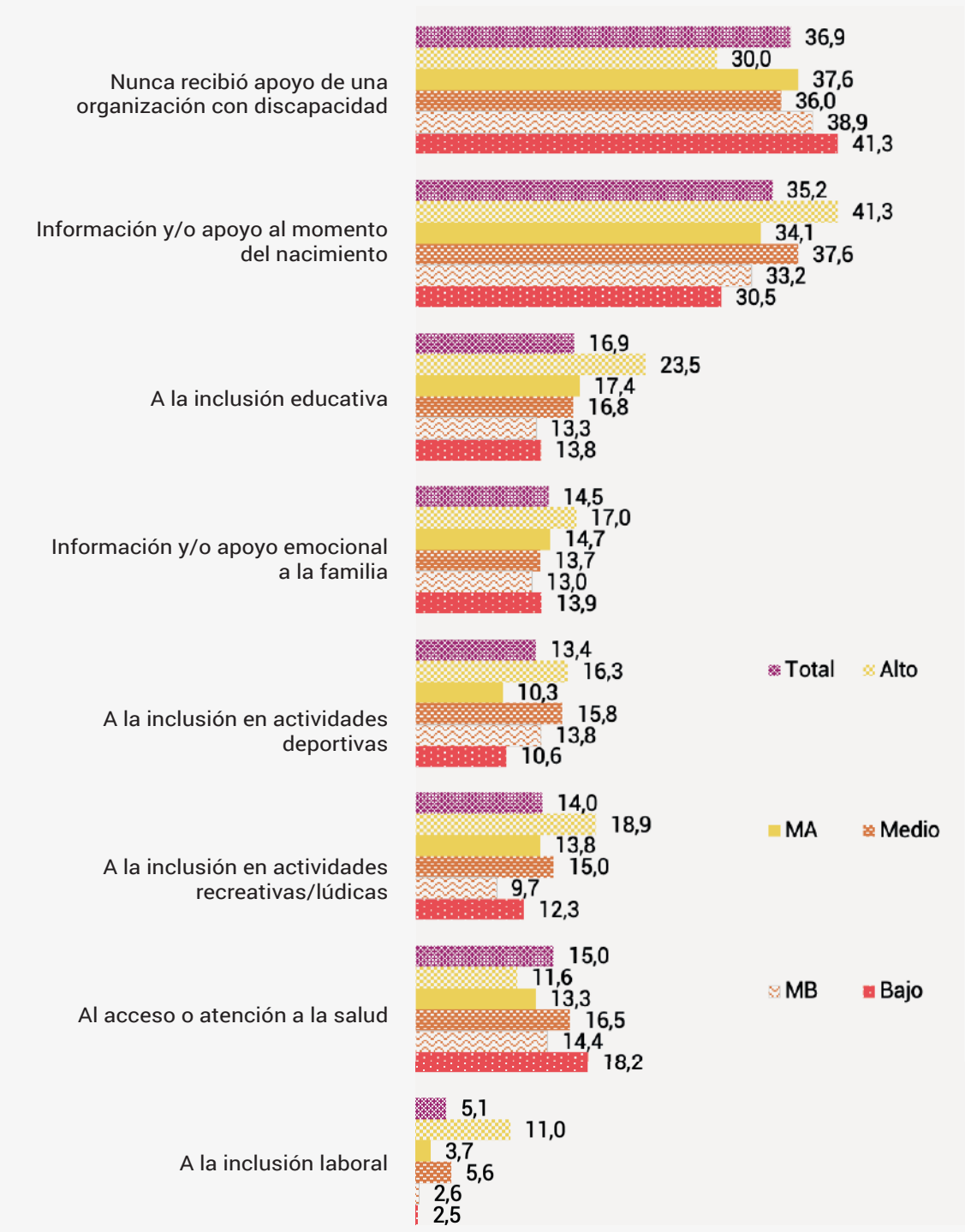
Tabla 44. Apoyos recibidos por una organización de o para personas con discapacidad. Uruguay, 2022. Total y según región

	Total	Montevideo	Interior
Nunca recibió apoyo de una organización de/para personas con discapacidad	36,9	36,8	36,9
Información y/o apoyo al momento del nacimiento	35,2	41,9	30,9
A la inclusión educativa	16,9	17,9	16,3
Al acceso o atención a la salud	15,0	11,4	17,4
Información y/o apoyo emocional a la familia	14,5	13,5	15,2
A la inclusión en actividades recreativas/lúdicas	14,0	11,6	15,5
A la inclusión en actividades deportivas	13,4	11,6	14,5
A la inclusión laboral	5,1	6,4	4,3
Otra	2,5	2,1	2,7
NS/NC	6,3	4,7	7,3

Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

La experiencia de apoyo o ayuda a la persona con SD y/o su familia es variable según el nivel socioeconómico. A modo de ejemplo, mientras el 70 % de las personas con SD de nivel alto recibieron en algún momento algún tipo de apoyo, entre sus pares de nivel socioeconómico bajo esta proporción disminuye a menos del 60 %. Cuando se ha recibido apoyo, los recibidos al momento del nacimiento, para la inclusión educativa o para la inclusión laboral, tienden a ser menores a menor nivel socioeconómico, mientras el de acceso a la salud tiende a ser mayor.

Gráfico 35. Apoyos recibidos por una organización de o para personas con discapacidad. Uruguay, 2022. Total y según nivel socioeconómico



Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

Un tercer aspecto importante es la autopercepción sobre la necesidad de apoyo que declaran los referentes de las personas con SD. Así, un 30 % considera que actualmente no está precisando apoyo, por parte de una agrupación u organización, en la búsqueda o garantía de los derechos para la persona con SD de referencia. Por otro lado, el área donde más se precisa apoyo es en la inclusión educativa (27 %), seguida de actividades recreativas/lúdicas y actividades deportivas (26 % y 25 % respectivamente). El apoyo a la inclusión laboral, así como a la información y el emocional a la familia son una necesidad para aproximadamente el 15 % de la población con SD y sus familiares/cuidadores. Como es de esperar, parte de las distintas necesidades varían según la etapa vital de la personas con SD.

Por su parte, la comparación por región muestra cómo la necesidad de apoyo tiende a ser similar, si bien la necesidad de apoyo para la inclusión educativa y laboral es levemente mayor en el interior del país respecto de la capital, mientras en Montevideo aumenta la necesidad de apoyo en actividades recreativas o lúdicas.

Según nivel socioeconómico del hogar, la necesidad de apoyo por parte de una organización o institución de o para personas con discapacidad disminuye a menor nivel socioeconómico. En tanto, cuando expresan necesidad de apoyo, lo es principalmente para la inclusión educativa, la atención a la salud, las actividades recreativas o lúdicas y el apoyo emocional a la familia.

Tabla 45. Necesidades de apoyo a la persona con SD o su familia por parte de una organización de o para personas con discapacidad. Uruguay, 2022. Total y según región

	Total	Montevideo	Interior
Actualmente no necesita apoyo	30,2	31,8	29,1
A la inclusión educativa	27,1	24,5	28,7
A la inclusión en actividades recreativas/lúdicas	25,7	29,0	23,5
A la inclusión en actividades deportivas	24,5	24,5	24,5
A la inclusión laboral	16,3	12,9	18,5
Información y/o apoyo emocional a la familia	14,7	13,7	15,3
Al acceso o atención a la salud	7,0	5,5	7,9
Otra	5,3	6,1	4,8
NS/NC	14,4	15,2	13,9

Fuente: Elaboración propia con base en relevamiento a personas con Síndrome de Down en Uruguay, 2022.

Síntesis



Síntesis

El *Segundo relevamiento nacional sobre la situación de las personas con SD y sus familias* es uno de los pocos esfuerzos nacionales por dimensionar las distintas situaciones, heterogeneidades, avances y debilidades persistentes en el ejercicio de los derechos humanos de las personas con síndrome de Down. Tiene el propósito de generar mayor conciencia en la sociedad sobre las distintas situaciones, necesidades y desigualdades, así como contar con información de calidad para el desarrollo de acciones para la mejora de la calidad de vida de las personas con SD y sus familias.

Brinda información sobre una realidad invisibilizada, sobre sus situaciones de vida y sus características en el hogar, su situación educativa y laboral, el acceso a la salud, su afiliación a asociaciones, apoyos/prestaciones sociales con los que cuentan, entre otros aspectos.

Perfil de las personas con SD y sus hogares

Este apartado sintetiza los principales resultados. Según las estimaciones realizadas, viven en Uruguay cerca de 2200 personas con SD. Debido a su condición genética y comorbilidades, la población con SD es más juvenilizada que la población del país con una edad promedio de 21 años, donde 6 de cada 10 personas con SD tienen 24 años o menos. Se estima a nivel internacional una esperanza de vida en los 56 años de edad²⁶ –en contraste con la nacional, estimada en 78,2 años–. En Uruguay, menos del 5 % alcanza los 50 años.

La cantidad de personas con SD en Uruguay es levemente menor a la población estimada 20 años atrás, y acompaña una tendencia internacional hacia un descenso de su incidencia y su prevalencia –más allá de una mayor esperanza de vida–. En particular, la evolución entre 2000 y 2022 muestra un leve cambio hacia una estructura poblacional más envejecida –siempre dentro de la estructura y características de esta población– que responde a un aumento de la esperanza de vida de las personas con SD en las últimas décadas, y a la tendencia hacia una estructura más envejecida y con más bajas tasas de fecundidad en general. Algunos antecedentes internacionales también asocian esta tendencia con la mayor detección precoz de esta condición y a la posibilidad de interrupción voluntaria del embarazo.

Las personas con SD son en su gran mayoría solteras, sin hijos, la mitad vive con hermanos o hermanas, y convive principalmente con la madre: ya sea en un hogar monoparental femenino (30 %), en hogares biparentales (cerca de la mitad), u otros arreglos. No obstante, 1 de cada 10 menciona vivir en hogares donde el referente adulto no es ninguno de los padres o de otro tipo.

En tendencia, en los últimos 20 años, la convivencia con el padre bajó cerca de 15 puntos porcentuales. Ello puede estar asociado a un aumento de las disoluciones conyugales (legales o de hecho) en el país, y/o a la mayor proporción de hogares monoparentales femeninos en hogares con hijos con discapacidad. Estos aspectos necesariamente se asocian con la desigualdad y la sobrecarga en cuidados que es realizada mayormente por la madre o un referente femenino, aspecto que se acentúa ante la presencia en el hogar de personas en esta situación.

Respecto del entorno cultural y socioeconómico del hogar, existe una heterogeneidad de situaciones y cierta polarización en comparación con la realidad nacional, que dibuja diferencias en las realidades y recursos económicos, sociales y culturales con los que cuentan las personas y sus familias para afrontar ciertas desigualdades e inequidades. A modo de ejemplo, mientras 1 de cada 4 madres de las personas con SD no cuenta con primaria completa, otra cuenta con nivel terciario o superior. No obstante, en términos globales la mitad no ha completado la educación media superior –secundaria o UTU–.

Respecto de la situación ocupacional de los padres –independientemente de si residen o no en el hogar de la persona con SD–, de 10 personas con SD, en 3 de ellos trabajan ambos padres, en 2 trabaja solo el padre, en 1 solo la madre y en más de 3 situaciones ambos padres son inactivos o desempleados. Si bien un análisis de los recursos económicos y los ingresos de los hogares escapa a este estudio, este aspecto permite pensar en una heterogeneidad de situaciones en relación con las fuentes de ingresos económicos.

En particular, en el caso de las madres es importante mencionar que 2 de cada 10 son inactivas (mencionan realizar tareas del hogar

no remuneradas o no trabaja ni busca trabajo) y, entre las que están empleadas –43 %– una cuarta parte lo hace a medio tiempo (20 horas semanales o menos). En tanto, los padres tienden a estar más empleados –53 %– y se vuelcan a una carga horaria alta (más de 40 horas semanales), mostrando en ambos casos situaciones de arreglos y desigualdades en la realización del trabajo no remunerado en cuidados, así como posibles diferencias en las oportunidades efectivas de una inserción laboral en el caso de la madre.

Por último, en comparación con la realidad nacional, el nivel socioeconómico de los hogares de las personas con SD presenta una distribución relativamente más polarizada con una mayor proporción de nivel socioeconómico alto y también del nivel socioeconómico bajo; no obstante, es importante mencionar que debido al diseño de este relevamiento es posible que exista un leve sesgo hacia una sobrerrepresentación de hogares con nivel alto.

Estos aspectos permiten comprender heterogeneidades y desigualdades persistentes asociadas a las bases materiales y socioculturales con las que cuentan los hogares para las oportunidades efectivas de desarrollo y bienestar de las personas con SD, así como las oportunidades efectivas de desarrollo de sus referentes adultos.

La llegada de la persona con síndrome de Down a la familia

La forma y el momento cuando la madre/familia recibe la noticia de que su hijo/a tiene síndrome de Down –quién, cuándo y con qué apoyo/asesoramiento– es un aspecto relevante y sobre el que se han desarrollado acciones sostenidas

hacia su mejora, así como avances importantes en la salud en las últimas décadas respecto de su diagnóstico prenatal. Los resultados de este relevamiento permiten ver, desde la declaración del adulto referente, mejoras en el momento de conocimiento de la noticia hacia etapas más tempranas, principalmente en etapas prenatales y al momento del nacimiento. En contraste, el darse cuenta de la familia por sí misma y la noticia en los controles pediátricos bajan sensiblemente. A modo de ejemplo, la noticia a partir de un estudio prenatal es una realidad en 1 de cada 4 familias con bebés o niños entre 0 y 5 años. En contraste, la noticia a partir de los controles pediátricos se redujo a menos del 10 % de las familias con hijos entre 0 y 14 años. Un aspecto a tomar con cautela es la incidencia que tiene la noticia a partir de un diagnóstico prenatal, que debe comprenderse únicamente como la proporción de personas que tomaron conocimiento antes del nacimiento y que no experimentaron una interrupción voluntaria o espontánea del embarazo.

Salud

Debido a su condición genética y a las afecciones asociadas a ella, las personas con SD requieren, en general, un conjunto de servicios de salud y de rehabilitación. Ello supone, de forma variable a lo largo del ciclo de vida de la persona, el acceso y uso de estos servicios, aspecto que es condicionado por las oportunidades reales para el acceso a estos servicios –debido a la oferta, a la disponibilidad de recursos económicos, a la posibilidad y dedicación para el acompañamiento y los cuidados, así como del tiempo y trabajo en la organización y gestión para el acceso y uso efectivo de estos servicios. En este camino, buena parte del trabajo recae en los adultos referentes de las personas con SD en la órbita del trabajo no

remunerado en cuidados, principalmente mujeres, con la gestión del tiempo vital y la economía del cuidado a ello asociados.

Las afecciones a la salud alcanzan a 9 de cada 10 personas con SD en Uruguay, y poco más de 6 toma medicación de forma crónica (permanente). Las afecciones son variadas, siendo las más frecuentes el hipotiroidismo, las dificultades de visión, las afecciones cardíacas y el sobrepeso u obesidad. A su vez, la intervención quirúrgica cardíaca es una realidad para 1 de cada 5 personas con SD.

Por su parte, prácticamente todas las personas con SD en algún momento de sus vidas se han sometido a tratamientos de rehabilitación y desarrollo, y actualmente es una actividad realizada por 6 de cada 10 personas. La necesidad de este tipo de apoyo varía según la etapa vital, tanto en intensidad como en tipo de tratamiento –objetivo–.

La primera infancia y hasta 6 años de edad es una etapa clave en el desarrollo integral –biofísico, psíquico y social– y en el desarrollo madurativo con mayor capacidad de la estructura cerebral para modificarse/desarrollarse con el aprendizaje (neuroplasticidad). De hecho, 9 de cada 10 personas con SD han realizado al menos un tratamiento entre sus 0 y 6 años de edad, principalmente asociados al desarrollo psicomotor

y de lenguaje (fonoaudiológico, psicomotriz, fisioterapia). El apoyo psicológico y psiquiátrico no es menor considerando estas edades tempranas (alcanzando a 2 de cada 10 y casi 1 de cada 10 niños hasta los 6 años, respectivamente).

La incorporación de espacios de tratamientos en la vida cotidiana tiene también una presencia casi universal durante la infancia y parte de la adolescencia –7 a 14 años–. Este esfuerzo convive en la vida diaria con la escolarización y las necesidades y demandas a ella asociada, conformando realidades que, en el uso del tiempo vital, puede tender a conformar un menor uso del tiempo recreativo, más característico de una infancia normativa. Entre los tratamientos realizados, además de fonoaudiología y psicomotricidad, cobra un mayor predominio del apoyo psicopedagógico, propio de la edad escolar. Por su parte, entre los 15 y 34 años la realización de tratamientos disminuye pero igual mantiene su importancia y alcanza a poco más de 6 de cada 10 personas. En tanto, representa 1 de cada 3 personas de 35 años o más. En estas etapas, y conforme avanza la edad, cobran mayor presencia tratamientos asociados a la salud mental, como el apoyo psicológico y/o psiquiátrico.

Respecto del acceso a servicios de salud y prestaciones, la afiliación a una institución de salud es prácticamente universal en las personas con SD, mientras el acceso a prestaciones con fines de rehabilitación por parte del Estado (AYEX) alcanza solo a 1 de cada 3 personas, y disminuye a menor nivel socioeconómico. Si bien un análisis de la economía de la salud y del cuidado de las personas con SD escapa a este estudio, es posible hipotetizar desigualdades en el acceso efectivo a estos servicios ante una necesidad, y/o desigualdades en los apoyos o carga económica y de cuidados que recae en las familias.

Habilidades sociales y autonomía

Respecto a las habilidades adquiridas para realizar las actividades de la vida diaria y sus distintas situaciones en el eje autonomía-dependencia de una tercera persona para su asistencia, el presente relevamiento nacional muestra, principalmente, a) la necesidad de considerar la heterogeneidad de realidades y situaciones, así como la variabilidad en las necesidades de apoyo, ajustes y/o asistencia humana en las distintas esferas de la vida – educativa, laboral, recreativa, etc. – y en las distintas etapas del desarrollo y ciclo vital; y b) aspectos específicos donde, en tendencia, presentan mayores dificultades y sobre lo que es necesario atender con miras a la integración social y ciudadana. En particular, este estudio relevó la capacidad de realizar ciertas actividades básicas de la vida diaria (comer, bañarse, vestirse, etc.), de actividades sociales de la vida diaria (lavar o doblar ropa, hacer mandados, cocinar, etc.), y en el logro de niveles mínimos de competencia en lectura, matemática y escritura.

Respecto de la adquisición de ciertas habilidades cognitivas, existen distintas realidades en adquisición de la alfabetización, entendiéndola como un nivel básico, condición elemental para la inclusión social en las sociedades contemporáneas. Un primer grupo, que representa la mitad de la población con SD de 11 años o más, no ha logrado la adquisición de la lectura, la escritura, la comprensión de un texto sencillo, ni la realización de operaciones matemáticas sencillas. En el otro extremo, un segundo grupo realiza todas o casi todas estas operaciones y alcanza a casi un 30 % de las personas con SD, mientras un tercer grupo logra realizar solo una y/o dos de estas competencias –23 %–.

Por su parte, el estudio muestra heterogeneidades en las edades de logro de ciertas habilidades básicas y sociales de la vida diaria, así como ciertas tendencias en la capacidad de desarrollarlas ya en edades más consolidadas (15 años o más). Entre ellas, la alimentación, vestimenta e higiene son actividades que se logran realizar con autonomía o algo de ayuda, así como en menor medida lo es la comunicación con personas fuera del hogar (80 %), o doblar y guardar la ropa, y/o limpiar la vivienda de forma autónoma o con algo de ayuda (3 de cada 4 personas aproximadamente). En tanto, la preparación de comida y realizar compras con autonomía o algo de ayuda es posible para la mitad de las personas de 15 a 24 años, y 6 de cada 10 personas entre los 25 y 34 años.

Las habilidades asociadas a la ubicación temporo-espacial y el traslado son adquiridas por poco más de la mitad de las personas mayores de 14 años. Así, 6 de cada 10 personas con SD logran la autonomía total o mayoritaria en el traslado hacia algún lugar conocido, el recuerdo de la dirección personal y de la agenda semanal, con leves variaciones entre cohortes de edad. La autonomía a la hora de seguir indicaciones para trasladarse a un lugar no conocido es mucho menor, logrando esta capacidad entre el 35 % y el 40 % de las personas con SD de 15 años o más, variando según cohorte de edad. Una proporción similar ocurre sobre la capacidad para trasladarse en ómnibus solo o con algo de ayuda.

Quedarse solo en la vivienda durante el día y/o saber a quién llamar o cómo pedir ayuda ante una emergencia, es un logro más presente entre las personas entre

15 y 34 años (entre 6 y 7 de cada 10 personas), y baja a la mitad de las personas de 35 años o más. Por último, en su gran mayoría presentan una dependencia severa a moderada para pernoctar en la vivienda (quedarse solo durante dos días o más) o manejar el dinero (conoce el valor del dinero).

Por último, la autonomía en el uso de celular y de PC es fuertemente mayor en las generaciones más jóvenes y supone un recurso fundamental en la comunicación, en la inclusión digital y en la capacidad para desarrollar otras actividades asociadas, por ejemplo al traslado o al pedido de ayuda ante una emergencia.

¿Cuál es su autonomía?

Esta heterogeneidad de situaciones y logros dentro del eje autonomía-dependencia muestran la complejidad a la hora de pensar acciones hacia el apoyo y educación para la realización de las actividades básicas y sociales de la vida diaria en la población con SD. En una mirada global, la curva de autonomía hacia mayores logros conforme aumenta la edad y su disminución en las cohortes de mayor edad, muestra también la necesidad de pensar estrategias diferenciales según estas características, y la limitación etaria de ciertas políticas de cuidado en Uruguay, como la posibilidad de acceder a un asistente personal solo hasta los 29 años de edad, o bien desde los 80 años o más.

Educación

En la ampliación de oportunidades para vivir una vida plena en todas las esferas –social, productiva, cultural, ciudadana–, la inclusión educativa es central como espacio en sí mismo de convivencia y sociabilidad, como en la socialización, la adquisición de aprendizajes formales y las habilidades para su inclusión en otros ámbitos de la vida en sociedad (trabajo, ciudadanía).

La idea de una educación inclusiva, basada en un diseño universal de aprendizaje que contemple el equilibrio entre una educación de masas y la diversidad de realidades y necesidades hacia el acceso, trayectorias y logros educativos, es un norte y una realidad aún muy lejana. Si bien es un tema que requiere investigaciones específicas, este relevamiento evidencia avances y desigualdades persistentes en estos aspectos en las personas con SD. Muestra, asimismo, las barreras vivenciadas para el ejercicio efectivo del derecho a la educación.

Un aspecto notorio es la importante proporción de personas con SD, considerando todas las edades, que asisten actualmente a la educación formal; realidad que alcanza a 2 de cada 3 personas. Ello comprende, por una parte, avances en la universalización de la educación formal que también están presentes en esta

población, fundamentalmente en el nivel preescolar y primario (entre los 3 y los 14 años). Muestra también una presencia importante de jóvenes entre 15 y 24 años escolarizados –2 de cada 3–. A su vez, comprende una proporción importante de personas adultas –25 años o más–, aproximadamente la mitad de ellos, que continúan asistiendo fundamentalmente en la órbita de la educación especial, aspecto que puede estar cubriendo una necesidad de espacios educativos, de sociabilidad y de cuidado no cubiertos en otras esferas (otros niveles educativos, espacios integrales o la inclusión laboral), donde la educación especial parece cobrar centralidad.

En segundo lugar, esta permanencia en el sistema educativo no supone un avance en los trayectos establecidos para la educación formal obligatoria. De hecho, el cursado por la educación media –secundaria o UTU– ha sido una realidad solo para el 6 % de las personas con SD, mientras un 3 % realiza o realizó cursos básicos de UTU, una oferta educativa de nivel posprimaria, de corta duración, sin continuidad educativa y con fuerte énfasis en el aprendizaje de un oficio, oferta que está en proceso de eliminación entre los programas que brinda la educación técnica en Uruguay.

Estos aspectos evidencian fuertes barreras en el tránsito por la educación obligatoria, ha sido bandera de importantes acciones desde la sociedad civil y la academia, y de relativamente reciente tratamiento por parte del sistema educativo, con aún débiles señales para su resolución. No obstante, el análisis de las trayectorias según cohortes de edad muestra avances –si bien débiles- asociados a estos esfuerzos. Así, la asistencia a nivel posprimario aumenta entre las cohortes más jóvenes (15 a 24 y 25 a 34) frente a sus pares de 35 años o más, siempre dentro de bajos porcentajes en el acceso (15 % y 10 % en las cohortes más jóvenes, respectivamente).

No obstante, a 2022, esta barrera se agudiza al analizar la culminación de niveles. Así, casi el 60 % de las personas con SD no alcanzan a completar el nivel primario; logro que solo es vivido por poco más del 30 % de las personas. Por su parte, la acreditación de cursos básicos de UTU o educación media básica es vivida por menos del 5 % de las personas.

Es importante señalar que el predominio de la educación primaria, en todas las cohortes de edad supone en buena parte a la asistencia a la educación especial. En particular en el total de la población, las personas que asisten o asistieron de forma exclusiva a escuela especial y que alcanzan primaria como máximo nivel educativo, duplican a sus pares con nivel primario pero que asisten o asistieron a la escuela común (de forma exclusiva o compartida). No obstante, hay una disminución de la proporción de personas que asisten o asistieron a la educación especial de forma exclusiva, es mayor en las cohortes más jóvenes, mostrando ciertos avances al menos hacia un proceso de integración.

Por su parte, 1 de cada 3 personas con SD que han cursado alguna vez primaria en escuelas comunes,

transitó en algún momento por la escuela común y especial de forma compartida. Esto es más frecuente en las cohortes más jóvenes, aspecto que es acompañado, como se mencionó anteriormente, por una mayor integración en escuelas comunes en estas cohortes.

Estos indicadores muestran algunos avances y barreras persistentes en el acceso, trayectos y logros educativos, y reflejan cierto camino trazado hacia la integración de las personas con SD en la educación formal común, si bien se está lejos de poder abordar un análisis de avances hacia a una educación inclusiva y con trayectorias protegidas.

En tanto, la asistencia con un acompañante terapéutico o un asistente personal de forma personalizada es un recurso cada vez más utilizado y/o demandado para los estudiantes en situación de discapacidad en general, y de las personas con SD en particular, para el cursado en la educación formal. Este acompañamiento personalizado ha sido la experiencia en 1 de cada 4 personas con SD en algún momento de su trayectoria educativa, y es un aspecto que aumenta fuertemente entre las cohortes más jóvenes y llega a la mitad de los niños, niñas y adolescentes entre 6 y 14 años de edad.

Es importante explicitar varias aristas de esta realidad, si bien a modo de hipótesis y entendiendo que es una realidad compleja que amerita análisis específicos. Un posible ajuste razonable en un proceso de inclusión educativa es la asistencia del estudiante con un adulto referente de apoyo durante todo o parte del horario escolar, en los casos en que ello sea necesario debido a razones de situación de dependencia severa –apoyo en cuidados con un asistente personal– y/o motivos pedagógicos –apoyo pedagógico–. Este ajuste supone un acompañamiento personalizado en el aula, y se diferencia de otros posibles apoyos que puede desarrollar la organización escolar como,

por ejemplo, un maestro de apoyo dentro del aula que asista y acompañe uno o varios casos que así lo requieran.

En cualquier caso, y principalmente en lo que refiere a una asistencia personalizada, por ajuste razonable se comprende situaciones específicas, dentro de un diseño universal de aprendizaje al que es deseable tender, y que supone una estrategia junto con otras. Así, la experiencia de que 1 de cada 2 estudiantes con SD en la educación primaria requiera una ayuda particular y personalizada al niño en el aula, al menos permite reflexionar hasta qué punto no es una estrategia sobreutilizada, o bien orientada a cubrir necesidades o recursos no garantizados por el sistema educativo, desde un diseño universal de aprendizaje –incluyendo en ello figuras de apoyo del propio ámbito educativo como maestros de apoyo, auxiliares, entre otros–.

Esto es especialmente en el caso de la figura de asistente personal, con un perfil de apoyo a los aspectos básicos o sociales de la vida diaria y no educativo, y donde, tal como fue descrito en el sobre apartado autonomía y habilidades sociales, las mayores necesidades se asocian con el apoyo al logro de habilidades psicopedagógicas, así como con actividades básicas o sociales que deben desarrollarse principalmente en el hogar o en el traslado, antes que en el entorno educativo (traslados, cocinar, bañarse, etc.). En este sentido, son necesario futuros estudios que analicen en profundidad los apoyos y condicionamientos al acceso a la educación, y cómo logros recientes en los derechos al cuidado de las personas con discapacidad y dependencia severa –asistente personal en domicilio y en la vida diaria, como lo fue en sus orígenes esta política social–, tienden a ser un recurso absorbido por el sistema educativo para la integración de los niños, niñas y jóvenes con SD y dependencia.

De hecho, más de la mitad de las personas con SD vivencian barreras al acceso a la educación en algún momento de la trayectoria educativa, donde en el diálogo con el centro educativo se les planteó alguna limitación o exigencia, entre las que se destacan la negación del acceso al centro educativo (rechazo a la inscripción), la asistencia parcial –en días, horarios o actividades– y el condicionamiento de la asistencia a que brinde para la misma un acompañante terapéutico o un asistente personal.

Trabajo

El trabajo remunerado es una actividad y un derecho humano fundamental, en su contribución al desarrollo y en la autorrealización y la autosustentación de la propia vida. La integración en la vida adulta a esta esfera institucional es un aspecto central en la integración social y en la dignidad humana. El derecho al trabajo supone el derecho en condiciones equitativas y satisfactorias, con las protecciones sociales cuando ello lo amerite. La vulneración de este derecho, especialmente cuando es sostenido en el tiempo, supone la reclusión al ámbito privado y la consolidación de procesos de exclusión social.

En Uruguay, el ejercicio de este derecho es una realidad para menos del 10 % de las personas con SD, y menos de 1 de cada 5 personas mayores de edad tuvo al menos una vez una experiencia laboral. Actualmente, en su gran mayoría son personas que no trabajan ni buscan trabajo.

Siempre dentro de magros porcentajes, la actividad laboral ocurre principalmente entre los 25 y 34 años de edad, y un poco menos entre 35 a 44 años. En tanto, la búsqueda de trabajo se realiza mayormente en edades más tempranas –siempre con una baja incidencia– y luego es prácticamente inexistente.

Respecto de los tipos de empleo, si bien son heterogéneos, tienen más incidencia los cargos de dependencia en el sector privado (poco más de la mitad), y empleos a medio tiempo. En su gran mayoría quienes actualmente trabajan lo hacen en trabajos formales (seguridad social), al considerar en conjunto el trabajo actual o el último al que trabajó, casi un 20 % se encontraba trabajando sin este derecho.

Entre los que trabajaron alguna vez, en su gran mayoría tuvieron apoyo u acompañamiento para el aprendizaje de las tareas por parte de un compañero o supervisor, mientras el apoyo de un operador laboral ha sido una experiencia en 3 de cada 10 personas con SD empleadas.

Por su parte, los motivos que llevan a las personas con SD a no trabajar varían según la etapa en el ciclo de vida (educativo, laboral y vital): mientras la falta de capacitación y la falta de oportunidades laborales son los motivos mayormente expresados entre las personas de 18 y 24 años, aquellos asociados a la salud o discapacidad aumenta fuertemente desde los 35 años y principalmente desde los 45 años.

Por último, las inequidades en el derecho al trabajo y a una estabilidad en la actividad laboral, la esperanza de vida y las mayores dificultades para la integración laboral conforme avanza la edad, debido a temas de salud y/o discapacidad, son aspectos que interpelan procesos normativos tales como aquellos asociados a la edad y años trabajados requeridos para el derecho a la jubilación.

Apoyos, protección social y denegación de derechos cívicos

Una característica de toda matriz de protección social refiere a los apoyos económicos y de servicios que otorga el Estado, plausibles de percibir por las personas en situación de vulnerabilidad definidas por este, ya sea por motivos económicos, de situación de discapacidad u otros. Ello forma parte del sistema de protección social junto con el desarrollo de acciones y protecciones para el efectivo ejercicio de los derechos sociales, culturales, educativos, de salud, laborales, jurídicos, cívicos, entre otros, en sus respectivos ámbitos de acción.

Este estudio permite contar con una mirada general y a nivel nacional sobre en qué medida las personas con SD y sus familias están amparadas en el sistema de protecciones, ya sea en el acceso a ciertos servicios como a subsidios económicos que permitan compensar las desventajas y la situación de vulnerabilidad social y económica, cuando no de exclusión, derivadas de la situación de discapacidad. Específicamente, analiza el acceso a la pensión por invalidez, subsidio para asistente personal (MIDES/BPS), ayudas extraordinarias para rehabilitación o transporte (AYEX/BPS), Tarjeta de gestión social (IM), asignación familiar simple y doble (MIDES); asimismo, analiza las distintas situaciones con relación a la declaración judicial de incapacidad (curatela), la inscripción en el registro de personas con discapacidad del MIDES (ex CNHD), el uso de asistente personal y forma de financiamiento, y las posibles barreras en el ejercicio de la ciudadanía.

¿Qué pasa con el ejercicio de sus derechos cívicos?

Así, 7 de cada 10 personas con SD mayores de edad realizaron la declaración judicial de incapacidad (curatela) para las personas con SD mayores de edad, aspecto que aumenta levemente en el interior del país. La inscripción de las personas con SD de 15 años o más en el registro de personas con discapacidad del MIDES (ex Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad) es sensiblemente menor –15 %–, registro que se reduce fuertemente a menor nivel socioeconómico.

Respecto de las prestaciones principales que reciben, casi la totalidad de las personas con SD en Uruguay perciben la pensión por invalidez a través del BPS, aspecto que aumentó en los últimos veinte años. En tanto, si bien 6 de cada 10 personas con SD realizan algún tipo de tratamiento de rehabilitación (psicomotricidad, fisioterapia, fonoaudiológico, etc.), menos de la mitad perciben para ello ayudas extraordinarias (AYEX/BPS), debiendo cubrir esta carga económica por otra vía. Esta cifra es baja considerando que la AYEX es una prestación que también puede utilizarse para transporte escolar o parte de la cuota de algunos centros educativos privados, siempre y cuando estén dentro de registro de empresas habilitadas en BPS para ese fin. El uso de esta prestación es mayor entre las personas residentes en el interior frente a sus pares de la capital.

Por su parte, la distribución según nivel socioeconómico muestra heterogeneidades y vulneración en el acceso o uso según tipo de prestación. Así, las personas con SD que viven en hogares de nivel

socioeconómico bajo perciben en mayor medida prestaciones económicas –como es el caso de AFAM PE simple y doble– si bien dentro de márgenes bajos –menos del 10 % de los casos–. No obstante, disminuye sensiblemente el uso de las AYEX/BPS para las personas con SD en el nivel socioeconómico bajo –sea con fines de rehabilitación, traslados o educativos–.

Respecto del apoyo efectivo de un asistente personal, si bien casi el 20 % de las personas con SD utilizan este tipo de ayuda, el subsidio estatal –total, parcial o costado por la familia– alcanza solo a un 13 % de las personas con SD.

Por último, 1 de cada 10 vivenció alguna vez dificultades en el ejercicio de derechos cívicos, mayormente asociados al acceso a la credencial cívica o el derecho a voto. No obstante, ello es dentro de cifras marginales.

Afiliación a instituciones o redes de apoyo de/para las personas con SD y sus familias

La afiliación a redes o instituciones de tipo comunitario o de la sociedad civil organizada es clave en la construcción de lazos sociales y cohesión social, en particular en situaciones de vulnerabilidad por situación de discapacidad, así como de capacidad de voz y movilización para el efectivo ejercicio de los derechos humanos, sociales y ciudadanos.

En Uruguay, a 2022 menos de la mitad de las personas con SD o sus referentes adultos están vinculados a una asociación o agrupación de padres/familiares formal o informal. En particular, la vinculación con una asociación de familiares y personas con SD cubre una cuarta parte de esta población. La afiliación a estas redes o instituciones es menor entre las personas de nivel socioeconómico más bajo, configurando el núcleo más estructural en una doble condición en los procesos de vulnerabilidad y exclusión, por situación de pobreza y situación de discapacidad.

Independientemente de la situación actual de vinculación con asociaciones y/o agrupaciones, más de la mitad de las personas con SD recibió alguna vez apoyo de alguna organización de/ para personas en situación de discapacidad, principalmente información y/o apoyo al momento del nacimiento seguido de apoyo a la inclusión educativa. La experiencia de apoyo o ayuda a la persona con SD y/o su familia es levemente menor a menor nivel socioeconómico, siendo en mayor medida el apoyo al acceso a la salud, y en menor medida apoyos al momento del nacimiento, a la inclusión educativa o la laboral.

Al consultar sobre la necesidad de apoyo, esto es una realidad para buena parte de la población con SD y sus familias (aproximadamente 7 de cada 10). Las principales áreas de necesidad son la inclusión educativa, seguida de actividades recreativas/lúdicas y actividades deportivas. Como es de esperar, las necesidades varían según la etapa vital de la personas con SD.

Las necesidades varían levemente según región y nivel socioeconómico: la necesidad de apoyo para la inclusión educativa y laboral es mayor en el interior del país, mientras aumenta en Montevideo la necesidad de apoyo en actividades recreativas o lúdicas. Según nivel socioeconómico, la necesidad de apoyo en general disminuye a menor nivel socioeconómico y, cuando expresan alguna necesidad, lo es principalmente para la inclusión educativa, la atención a la salud, las actividades recreativas o lúdicas y el apoyo emocional a la familia.

Referencias bibliográficas

ADdU, *Primer relevamiento a personas con síndrome de Down en Uruguay*, 2000.

Cabella, W. *Dos décadas de transformaciones de la nupcialidad uruguaya. La convergencia hacia la segunda transición demográfica*, 2009.
Disponible en: <https://doi.org/10.24201/edu.v24i2.1338>

Graaf, Buckley y Skotko, “Estimation of the number of people with Down syndrome in Europe”, *European Journal of Human Genetics*, 2020.

Huete, Agustín, “Demografía e inclusión social de las persona con síndrome de Down”, *Revista Síndrome de Down* 33(2): 38-50, 2016.

Navas, P., Uhlmann, S., Berástegui A., *Envejecimiento activo y discapacidad intelectual*. Catálogos del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, Madrid, 2015.

Noboa, L. (coord.), *Niñas, niños y jóvenes con discapacidad en situación de dependencia en Uruguay*. SNC-Mides, 2020.

Sitios web consultados

Fundación Iberoamericana Down21
<https://www.down21.org/>

Naciones Unidas
<https://www.un.org>

Organización Panamericana de la Salud
<https://hia.paho.org>

Anexos



Anexo 1. Reporte técnico

Aspectos generales del diseño y la estrategia

El presente reporte tiene como finalidad la descripción de los aspectos metodológicos y técnicos especificados para el *Relevamiento nacional sobre la situación de las personas con síndrome de Down*. El relevamiento tuvo por objetivos dimensionar y caracterizar las condiciones de vida y las distintas realidades de las personas con SD y sus familias en todo el territorio nacional, en un conjunto amplio de dimensiones.

En función de este propósito, el estudio siguió un diseño cuantitativo, adquirió el carácter de un relevamiento de alcance nacional, y la información analizada resultó de la aplicación de un formulario semicerrado dirigido a los adultos referentes de las personas con SD.

El tipo de muestreo y de relevamiento de la información aplicados responden a las características específicas de esta población: específicamente, a la baja prevalencia en la población total del país, su alta dispersión a nivel territorial, y la ausencia tanto de antecedentes como de datos registrales y/o estadísticos plausibles de asumirse como válidos en tanto un marco muestral sobre el que realizar una muestra o estimación poblacional.

En función de esto último, la estrategia involucró un muestreo y un tipo de relevamiento de información para la estimación poblacional que permitió, además, la creación del primer marco

muestral nominado de personas con SD en Uruguay; siempre con el resguardo de los aspectos éticos y legales correspondientes, a través del acuerdo y previo consentimiento informado, así como del cumplimiento de la Ley N.º 18.331 de Protección de Datos Personales y Acción de Habeas Data (ver Anexo 2).

Período de relevamiento

La construcción del marco muestral fue realizada entre mayo de 2021 y enero de 2022. Por su parte, el período de aplicación del formulario de encuesta fue realizado entre octubre de 2021 y enero de 2022.

Universo y marco muestral

El universo de análisis fueron las personas con SD residentes en todo el territorio nacional. Ante la ausencia de información registral y/o estadística sobre la que estimar una muestra para el relevamiento, el marco muestral fue construido –y, por tanto, el universo fue estimado– a lo largo del estudio con base en un conjunto de estrategias de relevamiento de la información, y siguiendo un *método de muestreo y estimación poblacional para minorías o poblaciones ocultas*, a cargo del Instituto Nacional de Estadística.

La construcción del marco de personas con SD incluyó considerar datos nominados, información sociodemográfica (sexo, edad, departamento) que conformaron luego los estratos de muestreo, e información sobre un referente adulto y datos de contacto cuando ello fue posible. El marco fue alimentado según distintas etapas y vías de relevamiento de la información.

En una **primera etapa**, un primer marco muestral resultó de la construcción de una base unificada y depurada de información proveniente de las siguientes fuentes:

- 1) Información registral proporcionada por ADdU.
- 2) Información registral proporcionada a través de instituciones con alguna vinculación con personas con SD. En este proceso, bietápico, se construyó en primer lugar una base de instituciones nacionales, departamentales o locales que por distintos cometidos podrían tener vínculos con personas con SD –salud, rehabilitación, educación, asociación, etc.–. A cada una la ADdU le realizó la consulta y la invitación a participar y a aportar información para la construcción del marco muestral, previo consentimiento informado.
- 3) La incorporación de registros directos recabados a través de la estrategia de bola de nieve a medida que se desarrollaba el proceso.
- 4) Información recabada por autorregistro a partir de campañas de sensibilización (Campaña 5k ADdU 2021 y campaña específica para este estudio).

Así, previo consentimiento informado, un primer marco fue construido con información proporcionada por todas estas vías, estuvo a cargo de ADdU y en coordinación con la técnica responsable de este estudio y con el INE, y en colaboración con un conjunto de 160 instituciones, entre las cuales se encuentran las asociaciones Down del interior del país, y una multiplicidad de centros asociados a cometidos de educación, trabajo, salud, rehabilitación, recreación, entre otros.

En una **segunda etapa**, el marco muestral fue alimentado a partir de la estrategia bola de nieve resultante de la participación en los formularios de encuesta, tal como se describe a continuación en el proceso de muestreo y estimación poblacional. Como resultado, **se conformó un marco muestral con un total de 2231 personas** con SD en Uruguay.

Muestreo²⁷

Antes de exponer la metodología para la obtención de una muestra “representativa” de las personas con Síndrome de Down (SD) en el Uruguay se define la siguiente nomenclatura.

Sea:

- U el conjunto de personas elegibles para el estudio, i.e. las personas con SD.
- F el marco muestral (i.e. listado con las personas con SD) proporcionado por la Asociación, el cual, tiene información auxiliar (x) de las personas, como ser: edad, sexo y departamento residencia.
- $U - F$ el conjunto de personas que no se encuentran en el marco muestral original pero cumplen los criterios de ser elegibles para participar en la encuesta.
- S_v la muestra de voluntarios que accedieron a participar del estudio, en donde S_v es un subconjunto de la población U , es decir, las personas que componen la muestra de voluntarios pueden estar o no incluidas en el marco de muestra F original.
- $S(2)$ la muestra aleatoria teórica seleccionada de $F - S_v$ bajo un diseño muestral (estrategia de selección) cualquiera.

En un principio la recolección de las variables de interés y de la encuesta se realizó por un formulario web y la misma pueden ser llenada tanto por personas incluidas en el marco muestral F , como por otras personas no incluidas originalmente en F , i.e. $U - F$, pero que pueden ser reclutadas, ya sea, por los propios voluntarios incluidos en F (por medio de preguntas del formulario) así como ser reclutadas por la campaña en redes sociales.

Primera fase. En una primera fase se realiza un censo a priori de F , es decir, todas las personas son “invitadas” a llenar de forma voluntaria el cuestionario. Por otra parte, se realizó una campaña en redes para reclutar más voluntarios, los cuales, pueden estar o no incluidos en F .

Finalmente, por medio de preguntas de en el formulario se puede obtener datos de individuos que inicialmente no estaban en F . A dichos individuos se les invita a participar en la encuesta. Este proceso se repite varias veces dentro del tiempo estipulado para la primera fase del estudio.

Segunda fase. Una vez finalizado el relevamiento de la primera fase se obtiene una muestra de personas elegibles, la cual, como ya se dijo se denota como Sv . Dicha muestra tiene la particularidad que su propensión o probabilidad ϕ de responder es desconocida y no existe información potente en F para poder intentar modelar su propensión de responder, i.e. obtener una estimación de la propensión, la cual se denota como $\hat{\phi}$ y la misma, podría utilizarse como insumo para la construcción de ponderadores.

Debido a que es condición necesaria conocer ϕ para todas las personas que componen la muestra de forma de poder generalizar los resultados a toda la población, i.e. realizar inferencias, dichos individuos solo pueden representarse a sí mismos, es decir, tiene un ponderador/peso $w=1$.

Por lo tanto, en la segunda fase del estudio se seleccionó una submuestra bajo un diseño, aleatorio, directo y estratificado dentro de las personas del marco que no contestaron la encuesta, es decir, se encuentran comprendidos en $F_T = F - Sv$, donde F_T denota el marco muestral que se utilizará para la selección de la submuestra.

El objetivo de esta estrategia fue obtener una muestra “representativa” $S(2)$ de F_T . Para ello, las personas incluidas en la muestra fueron contactadas de forma telefónica para aplicar el formulario por esta vía, y se realizó un seguimiento más exhaustivo de forma de tener una tasa de respuesta alta que permita de alguna forma tener una muestra que sirva para realizar inferencias. El tamaño de submuestra telefónico se situó en 300 casos que fueron definidos y proporcionados por el INE. Dicha submuestra se incrementó “levemente” a nivel de estrato de diseño teniendo en cuenta que no importa los intentos que se realicen para lograr la encuesta, va a existir no respuesta. De todas formas, como $S(2)$ tiene el objetivo de poder obtener una muestra global ($S = S(2) \cup Sv$) que permita realizar inferencias, es importante mantener la aleatoriedad lo máximo posible de $S(2)$, i.e. lograr los 300 casos seleccionados originalmente, en donde, y a diferencia de otros estudios, no se buscó alcanzar a toda costa el tamaño de muestra esperado para los fines analíticos de la encuesta, sino obtener una muestra “representativa” aunque la misma sea de un tamaño menor a lo esperado.

La selección de la muestra $S(2)$ se realizó conformando previamente estratos con la interacción de las variables departamento, sexo y tramo de edad. Dentro de cada uno de los estratos se seleccionó una muestra aleatoria bajo un diseño simple. Luego, las personas incluidas en la muestra, y dentro de su estrato, se les asignaron un orden de prioridad. Es importante indicar que se registró y trabajó, en cada uno de

los casos, sus causales y la información de la cantidad de intentos realizados (y sus horarios), en tanto fue un insumo importante para el ajuste de no respuesta (modelado de la propensión de responder).

Muestra efectiva y cuestionario

En suma, y a los efectos de la estrategia de muestreo antes descrita, la información fue relevada de acuerdo a la siguiente estrategia y etapas.

Etapas 1: Relevamiento abierto a población general a partir de un cuestionario en línea, de carácter autoadministrado, y realizado junto a una campaña de sensibilización desarrollada por ADdU para promover la participación. Allí, la participación consistía en ingresar a la web institucional de ADdU y completar el formulario luego de la conformación del consentimiento informado.

Etapas 2: Relevamiento dirigido, a través de avisos por mensaje de texto y/o correo electrónico, para la promoción de la participación en el relevamiento a aquellas personas que integraban el marco muestral pero aún no lo habían completado.

Etapas 3: Relevamiento telefónico, a una submuestra de personas descrita en la sección anterior.

De este proceso resultó una **muestra efectiva de 1580 casos**, de los cuales 1355 fueron realizadas de forma autoadministrada y 225 de forma telefónica.

Las dimensiones relevadas en el formulario de encuesta fueron las siguientes:

- aspectos sociodemográficos, socioeconómicos y composición del hogar de las personas con SD,
- características en su tránsito por la educación formal,
- experiencia laboral,
- apoyos y beneficios sociales percibidas,
- cobertura de salud y condiciones/afecciones a la salud,
- autonomía/dependencia en la realización de actividades básicas y sociales de la vida diaria así como de alfabetización y otras habilidades cognitivas básicas,
- aspectos al momento de su nacimiento tales como diagnóstico prenatal o posparto y forma en que le dieron la noticia,
- curatela (total o parcial),
- vínculos con una asociación formal y/o agrupación informal de personas con SD o de personas con discapacidad.

Anexo 2. Cuadros

Tabla 46. Personas con SD que reciben AYEX según departamento del país. Casos y proporción en cada departamento

	Casos	%
Montevideo	345	40,0
Artigas	15	39,3
Canelones	116	34,8
Cerro Largo	11	18,9
Colonia	27	27,6
Durazno	19	36,1
Flores	0	0,0
Florida	11	22,2
Lavalleja	22	57,2
Maldonado	25	26,5
Paysandú	19	26,2
Río Negro	18	34,0
Rivera	11	15,4
Rocha	13	36,2
Salto	23	22,6
San José	16	22,6
Soriano	7	12,1
Tacuarembó	17	25,4
Treinta y Tres	1	6,3
Total	717	32,7

Habilidades sociales y autonomía

Carta de consentimiento informado para participantes en encuesta nacional sobre la situación de las personas con síndrome de Down y sus familias

Estimada (Señora)/(Señor):

Introducción/Objetivo:

La presente investigación “Encuesta nacional sobre la situación de las personas con síndrome de Down en Uruguay”, tiene por objetivos conocer y caracterizar las distintas situaciones de vida de esta población, su inclusión educativa y laboral, el acceso a la salud, su afiliación a asociaciones, los apoyos/beneficios sociales, autonomía, entre otros. Permitirá responder, por ejemplo, las siguientes preguntas: ¿cuántas personas con síndrome de Down hay en Uruguay y qué características tienen? ¿Cómo son o han sido sus experiencias por el sistema educativo y qué dificultades o demandas han tenido?

¿Cómo es su inserción laboral y cuántos han percibido barreras para ello? ¿Qué apoyos sociales e institucionales han recibido y cuáles son sus necesidades? ¿Cuáles son sus situaciones de salud y cómo tomaron conocimiento de la condición de síndrome de Down? ¿En qué medida realizan o pueden realizar actividades de la vida diaria, y en cuáles precisan apoyo familiar o de otro tipo para ello? ¿Cómo son sus situaciones familiares?

Esta encuesta es liderada y financiada por la Asociación Down del Uruguay, una organización de y para personas con síndrome de Down, sin fines de lucro, que desarrolla acciones para avanzar en la inclusión plena de las personas con síndrome de Down en todos los ámbitos de la vida.

La coordinación técnica de la encuesta está a cargo de la consultora externa Mag. Laura Noboa Boix, contratada por la Asociación Down del Uruguay, por su experticia en estudios cuanti- y cualitativos, y sobre la temática de la discapacidad y dependencia. Participan en este proceso además, un conjunto de instituciones con diferentes roles. El muestreo y estimación poblacional, así como el asesoramiento técnico en materia de protección de datos personales está a cargo del Instituto Nacional de Estadística, un organismo público que tiene por objetivo la elaboración, supervisión y coordinación de las estadísticas nacionales. El trabajo de campo es realizado por Equipos Consultores, una empresa de investigación social, que cuenta con una larga trayectoria en este tipo de estudios. A su vez, este estudio es realizado en consulta y con el apoyo de un conjunto de asociaciones e instituciones que trabajan y/o apoyan a las personas con síndrome de Down y sus familias en todo el país.

Para participar Usted debe responder un cuestionario de 15 a 20 minutos de duración, sobre la experiencia de la persona con síndrome de Down en la educación, trabajo, salud, apoyos y autonomía, entre otros aspectos.

Beneficios:

No existe un beneficio directo por su participación en este estudio. Sin embargo, su participación ayudará a conocer y mostrar la situación que viven las personas con síndrome de Down en Uruguay y sus familias, con el fin de mejorar las políticas y las acciones para el pleno ejercicio de sus derechos.

Confidencialidad:

Toda la información que usted nos proporcione será de carácter confidencial, será utilizada únicamente por la Asociación Down del Uruguay y la investigadora del proyecto Mag. Laura Noboa para el análisis estadístico. No estará

disponible para ningún otro propósito diferente al de esta investigación salvo que Ud. lo autorice explícitamente. Los resultados de este estudio serán publicados con fines estadísticos, y se presentarán de tal manera que ninguna persona participante de esta encuesta pueda ser identificada. Usted y la persona con síndrome de Down quedarán identificados en la base de encuesta mediante un número y no mediante su nombre ni ninguna otra información que pudiera identificarlo.

De conformidad con la Ley N.º 18.331, de 11 de agosto de 2008, de Protección de Datos Personales y Acción de Habeas Data (LPDP), los datos suministrados por usted en este formulario quedarán incorporados en la base de datos “Personas con síndrome de Down en Uruguay”. Los datos personales serán tratados con el grado de protección adecuado, tomándose las medidas de seguridad necesarias para evitar su alteración, pérdida, tratamiento o acceso no autorizado por parte de terceros. La institución responsable de la Base de datos es la Asociación Down del Uruguay y la dirección donde podrá ejercer los derechos de acceso, rectificación, actualización, inclusión o supresión, es Minas 2046, esq. Nicaragua.

Riesgos potenciales/Compensación:

Las preguntas que le haremos no representan ningún riesgo potencial para usted o su familia, y en ningún caso suponen la posibilidad de que se le retire alguna prestación o derecho consagrado. Sin embargo, si alguna de las preguntas le causa incomodidad, tiene derecho a no responderla. Usted no recibirá pago alguno por su participación en el estudio, ni le implica gasto alguno.

Participación voluntaria/Retiro:

La participación en este estudio es absolutamente voluntaria. Usted está en plena libertad de negarse a participar o de retirar su participación en cualquier momento. Su decisión de participar

o de no participar no afectará de ninguna manera su derecho a recibir los servicios o beneficios que pudiera estar percibiendo, y no tiene ninguna vinculación con ello ni con el Estado.

Números de contacto:

Si tiene usted alguna pregunta o comentario con respecto a la investigación, por favor comuníquese de 9:30 a 17:30 horas con la Asociación Down del Uruguay en su carácter de contraparte de este estudio por la Asociación Down del Uruguay a Verónica Camejo al siguiente número de teléfono (+598) 2924 39 08 o a través de WhatsApp al 093 974 601, de lunes a viernes de 14 a 18 h, en la ciudad de Montevideo, Uruguay. También puede contactarla por correo electrónico a la dirección: info@downuruguay.org

Por favor indique aquí su consentimiento para participar en la encuesta [\[clic\]](#)

Puede guardar una copia de este documento haciendo [\[clic aquí\]](#).

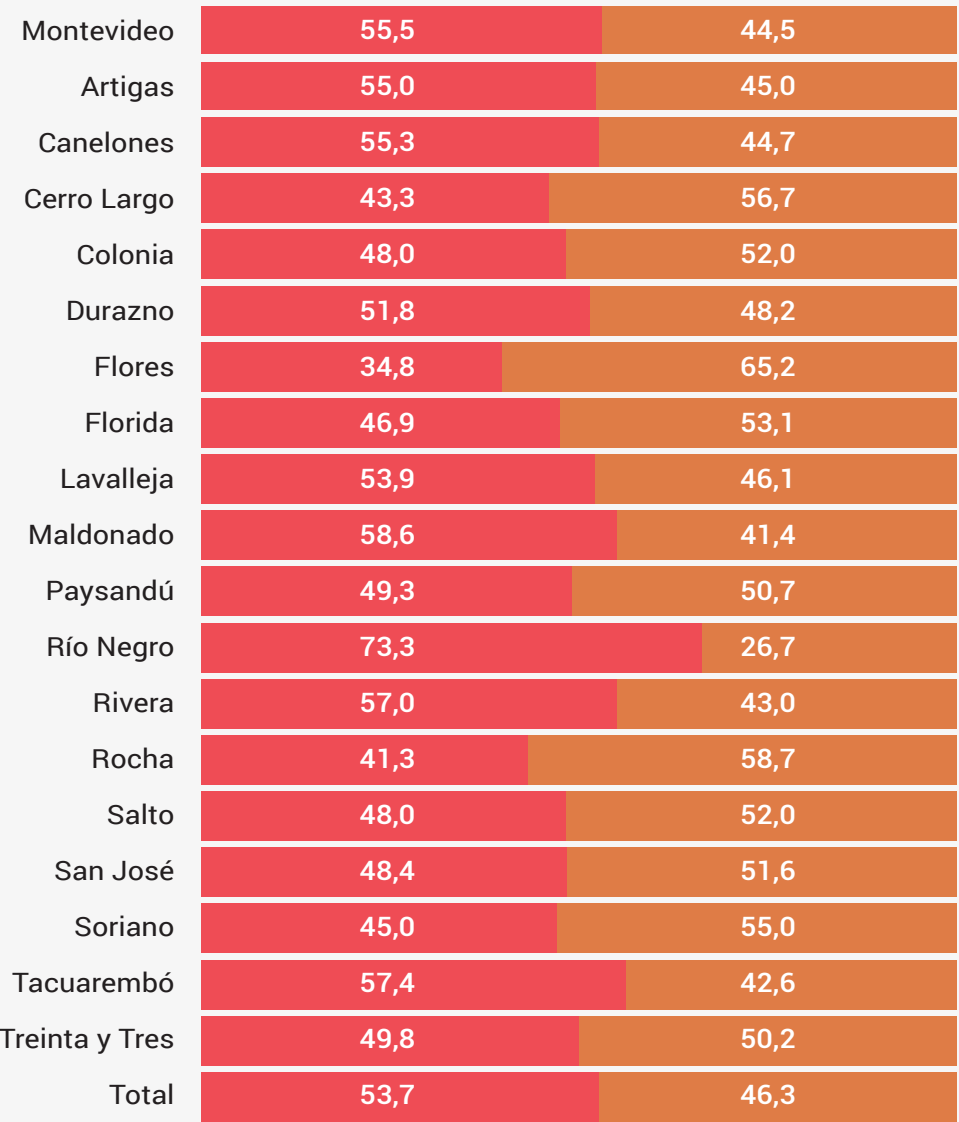
Anexo 4. Procesamientos por departamento

Tabla 47. Distribución de las personas con SD según departamento. Casos y porcentajes. Año 2022

	% Casos
Montevideo	39,3 (869)
Artigas	1,8 (40)
Canelones	15,1 (334)
Cerro Largo	2,7 (60)
Colonia	4,6 (102)
Durazno	2,4 (54)
Flores	0,8 (18)
Florida	2,2 (49)
Lavalleja	1,8 (39)
Maldonado	4,4 (97)
Paysandú	3,3 (73)
Río Negro	2,4 (54)
Rivera	3,2 (72)
Rocha	1,6 (36)
Salto	4,6 (102)
San José	3,3 (73)
Soriano	2,7 (60)
Tacuarembó	3,1 (68)
Treinta y Tres	0,7 (16)
Total	100 (2212)

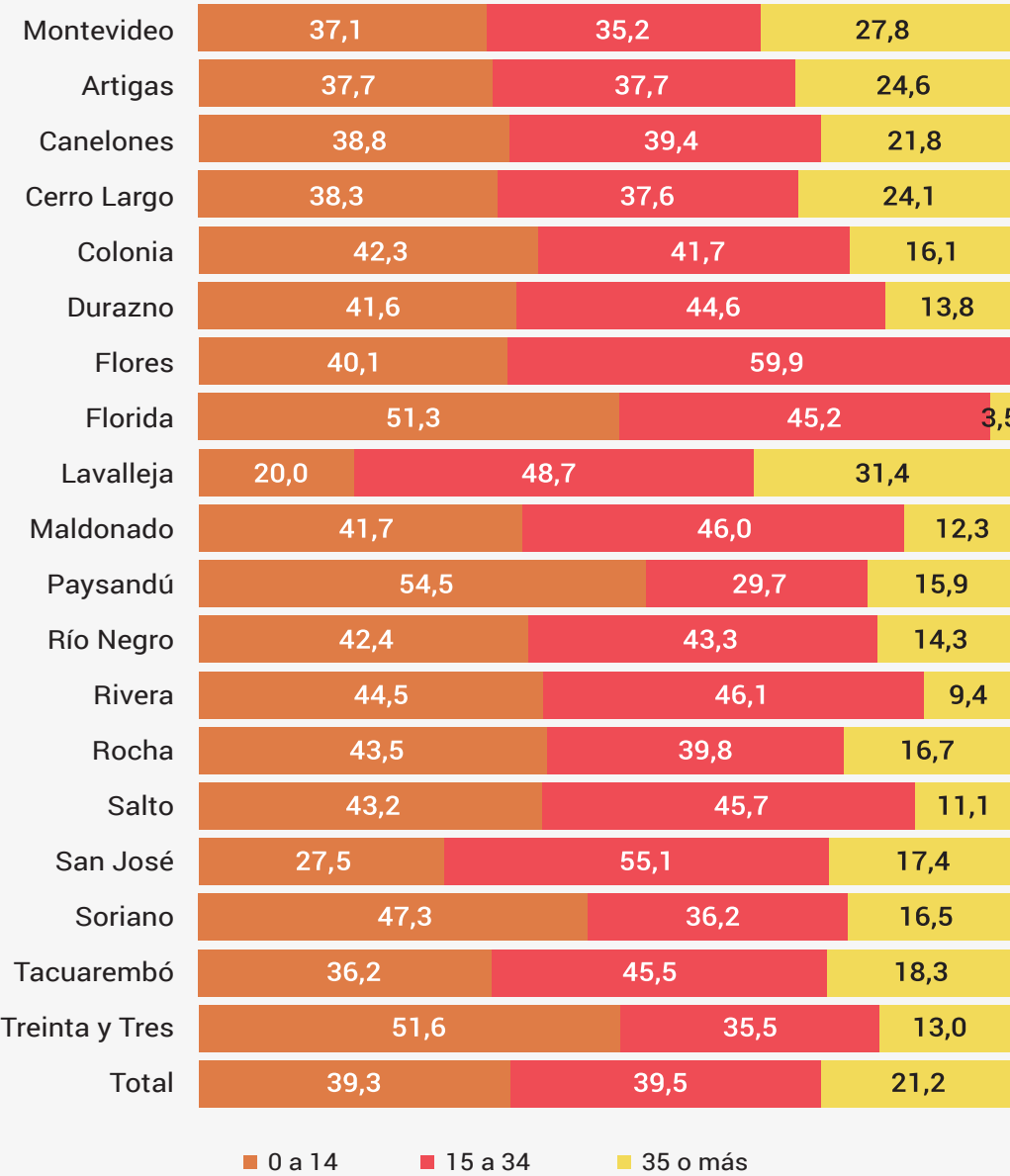
Base: Elaboración propia. Relevamiento nacional de personas con SD. ADdU.

Gráfico 36. Personas con SD según departamento de residencia y sexo. 2022. Porcentajes



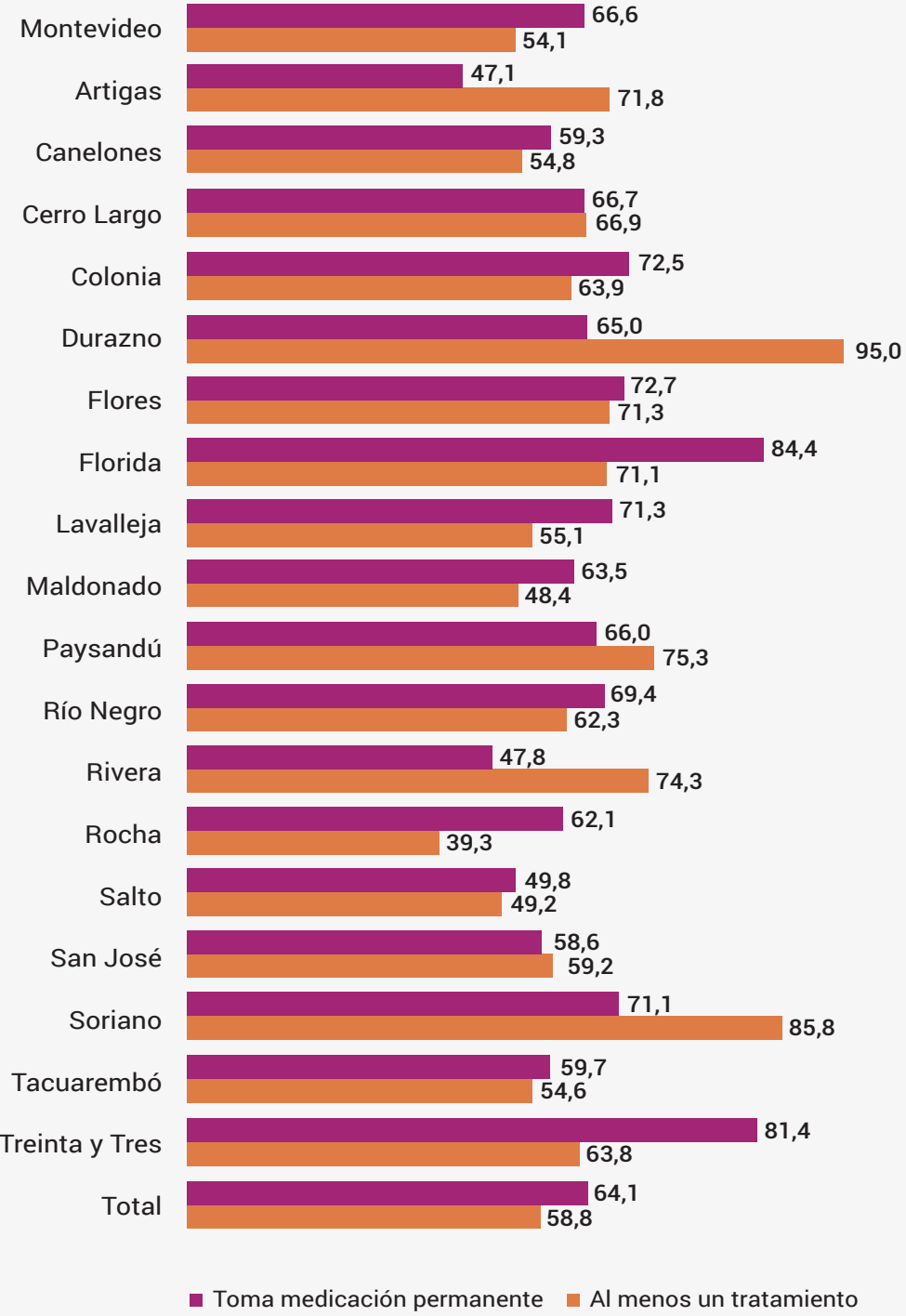
Base: Elaboración propia. Relevamiento nacional de personas con SD. ADdU.

Gráfico 37. Personas con SD según departamento y tramos de edad. Año 2022. Porcentajes



Base: Elaboración propia. Relevamiento nacional de personas con SD. ADdU.

Gráfico 38. Porcentaje de personas con SD que toma medicación permanente y que realiza al menos un tratamiento, según departamento. Año 2022. Porcentajes



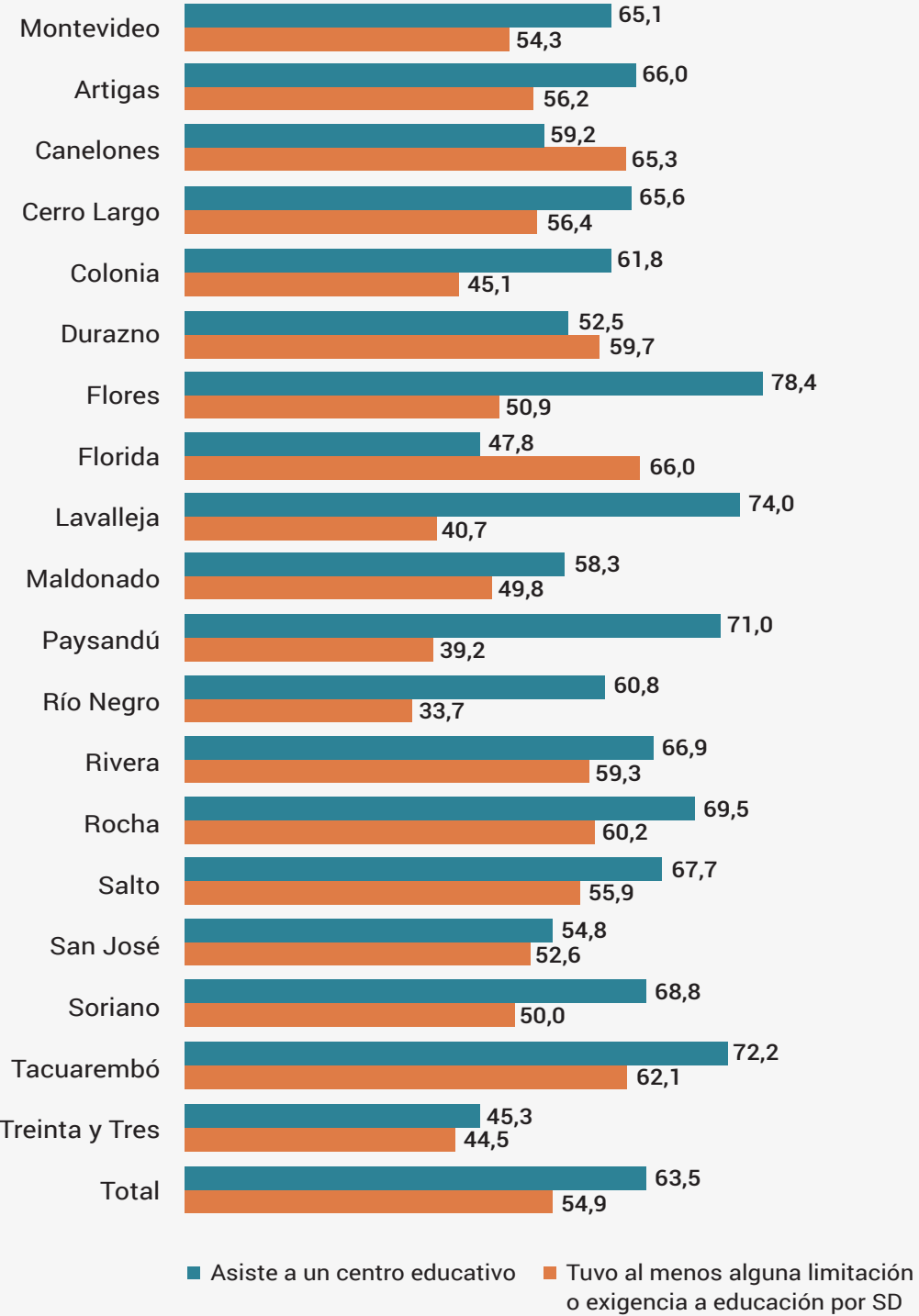
Base: Elaboración propia. Relevamiento nacional de personas con SD. ADdU.

Tabla 48. Personas con SD según departamento y cobertura de salud. Año 2022. Porcentajes

	Salud pública (ASSE / MSP, HC, etc.)	Mutualista (IAMC)	Hospital policial / Hospital militar	Seguro de salud privado	Otra ¿Cuál?	No, de ninguna	Ns / Nc
Montevideo	14,6	63,4	8,8	7,3	5,5	0,3	0,3
Artigas	33,3	58,9	3,9	0,0	3,9	0,0	0,0
Canelones	19,4	67,8	2,0	6,9	3,3	0,0	0,7
Cerro Largo	30,3	46,9	2,1	8,3	12,5	0,0	0,0
Colonia	22,1	60,1	1,4	8,3	8,2	0,0	0,0
Durazno	17,9	48,0	4,2	25,6	4,2	0,0	0,0
Flores	43,6	56,4	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Florida	51,1	29,2	3,0	6,6	10,1	0,0	0,0
Lavalleja	28,7	64,5	0,0	0,0	4,1	0,0	2,7
Maldonado	16,9	62,0	0,0	15,4	5,8	0,0	0,0
Paysandú	27,7	56,8	0,0	10,7	4,8	0,0	0,0
Río Negro	63,8	22,9	3,9	3,8	5,7	0,0	0,0
Rivera	39,0	45,7	5,8	5,9	3,6	0,0	0,0
Rocha	16,6	64,8	0,0	6,5	12,1	0,0	0,0
Salto	35,5	43,4	0,0	12,7	7,5	0,0	1,0
San José	32,6	51,1	3,4	7,7	5,2	0,0	0,0
Soriano	33,3	51,2	2,9	2,9	9,8	0,0	0,0
Tacuarembó	54,1	34,0	5,1	2,4	4,4	0,0	0,0
Treinta y Tres	33,0	67,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Total	23,8	57,9	4,7	7,7	5,6	0,1	0,3

Base: Elaboración propia. Relevamiento nacional de personas con SD. ADdU.

Gráfico 39. Porcentaje de personas con SD que asiste actualmente a un centro educativo y porcentajes de personas que alguna vez percibió barreras al acceso a la educación según departamento



Base: Elaboración propia. Relevamiento nacional de personas con SD. ADdU.

Tabla 49. Porcentaje de personas con SD mayores de edad que trabajó alguna vez, y porcentaje que trabaja actualmente, según departamento. Uruguay, 2022

	Trabajó alguna vez	Trabaja actualmente
Montevideo	19,6	11,1
Artigas	0,0	0,0
Canelones	13,0	6,7
Cerro Largo	0,0	0,0
Colonia	36,3	7,5
Durazno	52,8	45,4
Flores	59,7	0,0
Florida	17,7	17,7
Lavalleja	5,4	5,4
Maldonado	39,3	22,4
Paysandú	13,6	0,0
Río Negro	10,8	7,2
Rivera	4,3	4,3
Rocha	20,7	7,5
Salto	25,1	8,1
San José	23,2	4,2
Soriano	15,9	8,7
Tacuarembó	7,6	0,0
Treinta y Tres	0,0	0,0
Total	18,8	9,5

Base: Elaboración propia. Relevamiento nacional de personas con SD. ADdU.

Tabla 50. Porcentaje de personas con SD inscripta en el registro de personas con discapacidad de MIDES (15+) y porcentaje de personas con declaración judicial de incapacidad (curatela, 18+). Uruguay, 2022

	Decl Judicial de incapacidad	Inscripto en registro MIDES
Montevideo	63,5	17,3
Artigas	93,2	0,0
Canelones	71,0	15,8
Cerro Largo	70,9	3,3
Colonia	65,1	16,7
Durazno	88,3	50,6
Flores	39,6	27,2
Florida	59,6	20,7
Lavalleja	87,5	0,0
Maldonado	63,7	18,9
Paysandú	71,9	13,9
Río Negro	66,4	13,1
Rivera	70,6	9,2
Rocha	94,3	11,5
Salto	75,8	16,7
San José	79,0	17,2
Soriano	84,1	13,1
Tacuarembó	81,2	3,2
Treinta y Tres	82,6	0,0
Total	69,6	15,8

Base: Elaboración propia. Relevamiento nacional de personas con SD. ADdU.

Índice de tablas

Tabla 1. Edad en tramos de las personas con síndrome de Down según sexo y región. Año 2022. Porcentajes 17

Tabla 2. Evolución de la población con síndrome de Down en Uruguay entre 2000 y 2022 según sexo 20

Tabla 3. Evolución de la población con síndrome de Down en Uruguay entre 2000 y 2022 según región 20

Tabla 4. Distribución de personas con SD según tipo de hogar, situación conyugal y tenencia de hijos. Uruguay, 2022. Porcentajes 21

Tabla 5. Porcentaje de personas con SD según características de la composición del hogar 22

Tabla 6. Evolución de la composición del hogar entre 2000 y 2022. Uruguay 23

Tabla 7. Composición del hogar de las personas con SD según región. Uruguay, 2022 25

Tabla 8. Nivel socioeconómico del hogar de las personas con SD y total país 27

Tabla 9. Carga horaria semanal de trabajo de la madre y padre de la persona con SD. Uruguay, 2022 30

Tabla 10. Evolución de la incidencia de las afecciones a la salud en las personas con SD entre 2000 y 2022 en Uruguay 37

Tabla 11. Porcentaje de personas con SD según tipo de cobertura de salud. Uruguay 41

Tabla 12. Forma cómo se enteró que la persona tenía síndrome de Down. Año 2022. Uruguay 43

Tabla 13. Razones por las que no tiene carné del niño o niña con Trisomía 21 en las personas hasta los 34 años de edad, según cohortes de edad 46

Tabla 14. Asistencia a la educación formal. Total, según sexo y según región 69

Tabla 15. Tipo de institución educativa principal a la que asistió. Total personas con SD y según sexo y región 71

Tabla 16. Máximo nivel educativo alcanzado de las personas con SD en Uruguay. Total, según sexo y según región 72

Tabla 17. Máximo nivel educativo completo de las personas con SD en Uruguay. Total país, y según cohortes seleccionadas 74

Tabla 18. Máximo nivel educativo completo de las personas con SD en Uruguay. Total, según sexo y según región 74

Tabla 19. Curso de forma compartida educación común y especial en algún momento según región y sexo .. 77

Tabla 20. Curso de forma compartida educación común y especial en algún momento según cohortes de edad 77

Tabla 21. Va o fue, en alguna etapa, junto con un asistente personal o acompañante pedagógico **78**

Tabla 22. Experiencia de alguna limitación o exigencia para ejercer el derecho a la educación en las personas con SD **80**

Tabla 23. Experiencia de alguna limitación o exigencia para ejercer el derecho a la educación en las personas con SD, según región y sexo **82**

Tabla 24. Experiencia de alguna limitación o exigencia para ejercer el derecho a la educación en las personas con SD, según cohortes de edad **82**

Tabla 25. Asiste o asistió alguna vez a un curso o taller de formación y/o recreación en la educación no formal, según sexo y región **83**

Tabla 26. Asiste o asistió alguna vez a un curso o taller de formación y/o recreación en la educación no formal, según cohortes de edad **83**

Tabla 27. Porcentaje de personas con SD mayores de edad que trabajó alguna vez de forma remunerada (en dinero o especies). Uruguay, 2022. Total según región **87**

Tabla 28. Porcentaje de personas con SD mayores de edad según condición de actividad (trabaja de forma remunerada en dinero o especies). Uruguay, 2022. Total, según sexo y región **87**

Tabla 29. Condición de actividad de las personas con SD de 18 años y más según cohortes de edad. Uruguay, 2022. Porcentajes **88**

Tabla 30. Tipo de empleo actual o último empleo de las personas ocupadas o que trabajaron alguna vez, respectivamente. Uruguay, 2022 **89**

Tabla 31. Tipos de empleo que tuvieron las personas con SD que trabajaron alguna vez. Uruguay, 2022 **90**

Tabla 32. Cantidad de horas semanales de trabajo en su trabajo actual o último realizado. Uruguay, 2022 **90**

Tabla 33. Tipo de trabajo (formal o informal) según registro en BPS como trabajador (seguridad social). Uruguay, 2022. Porcentajes **91**

Tabla 34. Recibió apoyo u acompañamiento para el aprendizaje de las tareas en su trabajo actual o último en el que trabajó. Uruguay, 2022 **92**

Tabla 35. Razones por las cuales la persona con SD nunca trabajó, o no trabaja y no busca trabajo. Uruguay, 2022. Total, según región y sexo **93**

Tabla 36. Razones por las que la persona con SD nunca trabajó, o no trabaja y no busca trabajo. Uruguay, 2022. Total según cohortes de edad **94**

Tabla 37. Porcentaje de personas con SD declaración judicial de incapacidad y/o inscriptos en el registro de personas con discapacidad en Uruguay 2022. Total y según región **101**

Tabla 38. Porcentaje de personas con SD declaración judicial de incapacidad y/o inscriptos en el registro de personas con discapacidad en Uruguay 2022. Total y según nivel socioeconómico **102**

Tabla 39. Porcentaje de personas con SD según tipo de curatela. Uruguay 2022 **102**

Tabla 40. Porcentaje de personas con SD que reciben distintas prestaciones según nivel socioeconómico. Uruguay, 2022 **106**

Tabla 41. Porcentaje de personas que cuentan con asistente personal y forma de financiamiento. Uruguay, 2022 **108**

Tabla 42. Barreras a derechos ciudadanos hacia las personas con SD en Uruguay, 2022 (pasaporte, credencial cívica, derecho a voto) **109**

Tabla 43. Vinculación a una organización, asociación o agrupación. Uruguay, 2022. Total y según región **113**

Tabla 44. Apoyos recibidos por una organización de o para personas con discapacidad. Uruguay, 2022. Total y según región **115**

Tabla 45. Necesidades de apoyo a la persona con SD o su familia por parte de una organización de o para personas con discapacidad. Uruguay, 2022. Total y según región **118**

Tabla 46. Personas con SD que reciben AYEX según departamento del país. Casos y proporción en cada departamento **156**

Tabla 47. Distribución de las personas con SD según departamento. Casos y porcentajes. Año 2022 **161**

Tabla 48. Personas con SD según departamento y cobertura de salud. Año 2022. Porcentajes **165**

Tabla 49. Porcentaje de personas con SD mayores de edad que trabajó alguna vez, y porcentaje que trabaja actualmente, según departamento. Uruguay, 2022 **167**

Tabla 50. Porcentaje de personas con SD inscripta en el registro de personas con discapacidad de MIDES (15+) y porcentaje de personas con declaración judicial de incapacidad (curatela, 18+). Uruguay, 2022 **168**

Índice de gráficos

Gráfico 1. Distribución de las personas con síndrome de Down en Uruguay según sexo y tramos de edad. 2022. Porcentajes	18
Gráfico 2. Distribución de las personas con síndrome de Down en Uruguay según departamento de residencia. Año 2022. Porcentajes	20
Gráfico 3. Evolución de la distribución de las personas con síndrome de Down en Uruguay según tramos de edad. 2000-2022. Porcentajes	21
Gráfico 4. Composición del hogar de las personas con SD. Uruguay, 2022	25
Gráfico 5. Tipo de hogar de las personas con SD. Uruguay, 2022	26
Gráfico 6. Nivel educativo más alto alcanzado por la madre, el padre y el máximo nivel de ambos padres. Uruguay, 2022	30
Gráfico 7. Condición de actividad de la madre o referente materno, y el padre o referente paterno. Uruguay, 2022	31
Gráfico 8. Distribución de personas con SD según carácter de ocupado en el mercado laboral de la madre y del padre. Uruguay, 2022	33
Gráfico 9. Porcentaje de personas con SD que tienen afecciones a la salud y que toman medicación permanente en Uruguay. 2022	37

Gráfico 10. Porcentaje de personas con SD según tipo de afección a la salud. Uruguay	38
Gráfico 11. Personas con SD que se han realizado intervención quirúrgica al corazón. Uruguay, 2022	39
Gráfico 12. Tratamientos realizados por las personas con SD entre sus 0 y 6 años de edad. Total de casos. Porcentajes	41
Gráfico 13. Porcentaje de personas con SD que realizan tratamientos según tramos de edad y tipo de tratamiento	42
Gráfico 14. Forma y momento en que la madre/familia recibió la noticia de que su hijo/a tiene síndrome de Down, según cohortes de edad de la persona con SD	46
Gráfico 15. Tenencia de carné al momento del nacimiento según cohortes de edad de la persona con SD. Uruguay, 2022	47
Gráfico 16. Porcentaje de personas con SD que realiza deporte o ejercicio físico semanal	49
Gráfico 17. Porcentaje de personas con SD que logra realizar las siguientes actividades	53
Gráfico 18. Porcentaje de personas con SD de 11 años o más que logran realizar procesos sencillos de lectoescritura, matemática y/o comprensión lectora	55

Gráfico 19. Porcentaje de personas con SD de 11 años o más que logran realizar procesos sencillos de lectoescritura, matemática y/o comprensión lectora. Total según cohorte de edad **55**

Gráfico 20. Porcentaje de personas con SD de 11 años o más que logran realizar procesos sencillos de lectoescritura, matemática y/o comprensión lectora. Total y según máximo nivel educativo alcanzado **56**

Gráfico 21. Porcentaje de personas con SD de 4 años o más que logran realizar ciertas habilidades básicas para la vida diaria según grado de dependencia **57**

Gráfico 22. Porcentaje de personas con SD de 7 años o más que logran realizar ciertas habilidades para la vida diaria según grado de dependencia **59**

Gráfico 23. Porcentaje de personas con SD de 11 años o más que logran realizar ciertas habilidades sociales en la vida cotidiana según grado de dependencia **60**

Gráfico 24. Porcentaje de personas con SD que logran realizar ciertas habilidades sociales en la vida cotidiana solo o con algo de ayuda según cohortes de edad **61**

Gráfico 25. Porcentaje de personas con SD que logran realizar ciertas habilidades sociales en la vida cotidiana solas o con algo de ayuda según cohortes de edad **63**

Gráfico 26. Porcentaje de personas con SD que logran realizar ciertas habilidades sociales en la vida cotidiana solo o con algo de ayuda según cohortes de edad **65**

Gráfico 27. Asistencia de las personas con SD a la educación formal según cohortes de edad **72**

Gráfico 28. Máximo nivel educativo alcanzado de las personas con SD en Uruguay según cohortes de edad **76**

Gráfico 29. Asistencia a la educación común o especial con primaria como máximo nivel educativo alcanzado de las personas con SD en Uruguay. Según cohortes de edad **78**

Gráfico 30. Cursado compartido y asistencia personal **82**

Gráfico 31. Tipo de limitaciones o exigencias en la educación **83**

Gráfico 32. Porcentaje de personas con SD que reciben distintas prestaciones. Uruguay, 2022 **107**

Gráfico 33. Evolución del acceso a pensión por invalidez (BPS) en Uruguay entre 2000 y 2022. Total según región **109**

Gráfico 34. Vinculación a una organización, asociación o agrupación. Uruguay, 2022. Total según nivel socioeconómico **116**

Gráfico 35. Apoyos recibidos por una organización de o para personas con discapacidad. Uruguay, 2022. Total y según nivel socioeconómico **119**

Gráfico 36. Personas con SD según departamento de residencia y sexo. 2022. Porcentajes	164
Gráfico 37. Personas con SD según departamento y tramos de edad. Año 2022. Porcentajes	165
Gráfico 38. Porcentaje de personas con SD que toma medicación permanente y que realiza al menos un tratamiento, según departamento. Año 2022. Porcentajes	166
Gráfico 39. Porcentaje de personas con SD que asiste actualmente a un centro educativo y porcentajes de personas que alguna vez percibió barreras al acceso a la educación según departamento	168



ASOCIACIÓN DOWN
DEL URUGUAY

