



# Apoyos para la vida en comunidad:

El presente y futuro de la inclusión de personas con discapacidad en América Latina

Este documento ha sido elaborado por el Center for Inclusive Policy (CIP) por iniciativa de UNICEF.

Escrito por: María Antonella Pereira, Mónica Pinilla y Alberto Vásquez Encalada.  
Pedidos de información: Silvana Queija de la Sotta.

Foto de portada: © UNICEF/UN0499720/BrianSokol

© Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) 2023

Oficina Regional para América Latina y el Caribe  
Calle Alberto Tejada,  
Edif. 102, Ciudad del Saber  
Panamá, República de Panamá  
Apartado postal: 0843-03045  
Teléfono: +507 301 7400  
[www.unicef.org/lac](http://www.unicef.org/lac)

# **Apoyos para la vida en comunidad:**

**El presente y futuro de la inclusión de personas  
con discapacidad en América Latina**

# CONTENIDO

<b>I.</b>	Introducción .....	5
<b>II.</b>	¿Qué son los apoyos para la vida en comunidad? .....	6
<b>III.</b>	¿Por qué son importantes los apoyos para la vida en comunidad en América Latina? .....	10
<b>IV.</b>	¿Cómo ha respondido América Latina para disminuir las brechas en apoyos para la vida en comunidad? .....	15
<b>V.</b>	Discusión .....	35
<b>VI.</b>	Conclusión.....	37
	Referencias.....	38

# I. INTRODUCCIÓN

La inclusión social requiere asegurar que todas las personas con discapacidad de todas las edades tengan acceso a los apoyos necesarios para vivir de forma independiente.



© UNICEF/UN0425725/BrianSokol

El apoyo mutuo es un elemento intrínseco de la vida comunitaria; la condición humana es una de interdependencia: todos necesitamos apoyo durante nuestra vida en una variedad de momentos y circunstancias. Algunos de estos apoyos se satisfacen naturalmente. Sin embargo, los servicios de apoyos adicionales requeridos por muchas personas con discapacidad a menudo no están disponibles, creando brechas económicas y sociales (Devandas, 2017).

En este documento desarrollamos una base conceptual para evaluar y repensar los sistemas de apoyo para la vida en comunidad de las personas con discapacidad en América Latina. Aunque muchas brechas y áreas de mejora prevalecen, la región también ha visto el desarrollo de iniciativas, programas y políticas innovadoras incluyendo aquellas que fueron creadas en el contexto de la pandemia de la COVID-19. Además, en los últimos años, varios países de la región han impulsado la agenda de cuidados con la creación de sistemas nacionales de cuidado; es crucial que dichos sistemas incluyan un enfoque de discapacidad que considere los servicios

y redes de apoyo que necesitan las personas con discapacidad.

El documento (i) desarrolla un fundamento conceptual sobre qué son los apoyos para la vida en comunidad de las personas con discapacidad, (ii) evalúa el estado actual de la satisfacción de necesidades de apoyo en América Latina, (iii) proporciona ejemplos que pueden informar el desarrollo de iniciativas en América Latina y otras regiones y (iv) desarrolla una teoría de cambio para la provisión de servicios de apoyo. Para la elaboración de este informe, se realizó un análisis de la legislación, políticas y prácticas de diez países de la región: Argentina, Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, Ecuador, República Dominicana, México, Perú y Uruguay.

El objetivo final no es trazar una única solución para abordar la insatisfacción de necesidades de apoyo, sino más bien, destacar aspectos prometedores de programas y políticas de la región, así como resaltar consideraciones cruciales.

## II. ¿QUÉ SON LOS APOYOS PARA LA VIDA EN COMUNIDAD?

Las personas con discapacidad tienen variadas necesidades de asistencia para realizar actividades clave de la vida diaria y participar en sus comunidades. Estas actividades pueden variar, desde comer y vestirse, hasta estudiar, trabajar o participar en la vida política. Evidentemente, todas las personas tienen necesidades de apoyo en algún momento de sus vidas, pero las personas con discapacidad tienen más probabilidad de requerir apoyo – tanto por las barreras de accesibilidad que enfrentan como por su diversidad funcional. De ahí que el acceso a los apoyos para la vida en comunidad sea reconocido como una obligación ligada al derecho a vivir de manera independiente y a ser incluido en la comunidad: los apoyos individualizados permiten que personas con discapacidad participen en sus comunidades de forma igualitaria que sus pares sin discapacidad.



Las necesidades de apoyo pueden ser categorizadas bajo varios dominios incluyendo la comunicación, la toma de decisiones, la asistencia personal, la movilidad, la vivienda y el apoyo a familias. Las personas con discapacidad pueden requerir apoyo en uno o más de estos dominios. Además, las necesidades de personas con discapacidad varían de acuerdo con las circunstancias y características de cada individuo, incluyendo su tipo de discapacidad, edad, género, origen, estatus socioeconómico y el contexto local. Así, algunos dominios de apoyo son más relevantes en ciertos momentos del ciclo de vida. Por ejemplo, el apoyo a familias puede ser crucial durante la primera infancia y niñez, cuando los niños/as no han desarrollado plenamente su capacidad de decisión o autocuidado; a medida que la persona con discapacidad hace la transición a la adolescencia y adultez, la asistencia personal se vuelve más relevante para facilitar su autonomía e independencia. Por otro lado, otros dominios de apoyo pueden ser relevantes durante todo el ciclo de vida, pero el contexto puede variar: una persona adulta puede requerir apoyo para comunicarse en el trabajo, mientras que un niño/a puede necesitar apoyo para comunicarse en la escuela.

Los sistemas de apoyo comunitario buscan satisfacer las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad en distintos dominios a través del ciclo de vida. Los sistemas de apoyo comunitario se refieren a una combinación de servicios, productos, organizaciones y personas (por ejemplo, familiares, cuidadores, o pares), que asisten a las personas con discapacidad a realizar actividades de la vida diaria y participar en sus comunidades (Vásquez-Encalada et al., 2022). Los servicios pueden ser formales, financiados por el gobierno o el sector privado, o informales, prestados por personas y organizaciones en la comunidad sin apoyo de los sectores gubernamentales o privados. Esta última categoría incluye la asistencia no remunerada proveída por familiares o “cuidadores” y el apoyo entre pares. La siguiente tabla describe de forma no exhaustiva, los dominios mencionados, algunos ejemplos de servicios de apoyo comunitario correspondientes y la fase del ciclo de vida al que corresponden (ver **Tabla 1**).

**Tabla 1.** Dominios de Apoyo en el Ciclo de Vida

Dominio	Descripción	Fase más relevante del ciclo de vida*
<b>Apoyo a Familias</b> CDPD, art. 8, 16, 19, 23, 28 UNCRC art. 18, 23	Entrenamiento y apoyo a familiares que proveen apoyo informal a personas con discapacidad, especialmente para niños/as quienes en general dependen de sus padres y otros cuidadores. Puede incluir servicios de grupos de apoyo, respiro del cuidado, campañas de entrenamiento, guardería, entre otros.	Primera Infancia Niñez
<b>Asistencia Personal</b> CDPD, arts. 12, 19	Asistencia humana en una relación uno a uno para realizar actividades de la vida diaria como levantarse, bañarse, vestirse, salir, cocinar, limpiar, entre otros. También puede incluir servicios de guía para personas ciegas. La asistencia personal puede ser a tiempo completo o parcial, formal o informal.	Adolescencia Adulthood Personas Mayores
<b>Toma de Decisiones</b> CDPD, arts. 12, 19	Apoyo para tomar decisiones y ejercer la capacidad jurídica. Esto incluye apoyos para obtener y entender información, evaluar las alternativas y consecuencias de una decisión, comunicar una decisión, y/o actuar sobre una decisión. Puede incluir apoyo entre pares, declaraciones de voluntad anticipada, asistencia en la gestión financiera, entre otros.	Adolescencia Adulthood Personas Mayores
<b>Comunicación</b> CDPD, arts. 19, 21	Apoyos para superar barreras que limitan la habilidad de expresarse y ser entendido. Puede incluir interpretación en lengua de señas, interpretación táctil, software y tecnología de asistencia, el uso de lenguaje sencillo y fácil de entender en publicaciones, subtítulo, comunicación alternativa y aumentativa, entre otros.	Primera Infancia Niñez Adolescencia Adulthood Personas Mayores
<b>Movilidad</b> CDPD, arts. 9, 19, 20	Apoyo para la movilidad individual que puede complementar la accesibilidad en el sistema de transporte público. Esto incluye servicios de entrenamiento en la movilidad para personas con discapacidad (ej. personas ciegas), servicios de provisión de animales de asistencia, transporte punto a punto, entre otros.	Primera Infancia Niñez Adolescencia Adulthood Personas Mayores
<b>Vivienda</b> CDPD, arts. 19, 28	Apoyos con relación a la vivienda, incluyendo servicios de modificación de la vivienda para la accesibilidad y modelos de vivienda asistida.	Primera Infancia Niñez Adolescencia Adulthood Personas Mayores

**\*Nota:** Solo destacamos las fases cuando un dominio es más relevante; esto no excluya la posibilidad de que un tipo de apoyos no sea relevante para personas individuales durante otros momentos del ciclo de vida.  
**Fuente:** Vásquez-Encalada et al. (2022)

Las brechas en la satisfacción de estas necesidades surgen en parte por una concepción incompleta de la relación entre necesidades de apoyo y el ciclo de vida. El paradigma estándar propone que las necesidades de apoyo son más altas durante la primera infancia y para adultos mayores; si pudiésemos cuantificar la magnitud

y cantidad de necesidades versus la edad, graficaríamos una "u". En base a esta concepción, la mayoría de las políticas y programas dedicados a la provisión de servicios están enfocados a estos grupos y a disminuir la desigualdad de cuidado en el hogar que a menudo recae sobre mujeres y niñas. Iniciativas como la provisión

gratuita o subsidiada de preescolar o similarmente, de centros diurnos para adultos mayores, son ejemplos de este tipo de programas. Sin embargo, la cantidad y magnitud de necesidades de apoyo durante el ciclo de vida varía grandemente de persona a persona. Para algunos, sus necesidades de apoyo permanecerán más o menos igual durante toda la vida, aplanando la “u” hacia una línea horizontal. Para otros, hay momentos específicos donde las necesidades de apoyo son más altas. Así, aunque evidentemente los niños/as y personas mayores deben tener acceso a servicios de apoyo, las personas con discapacidad de todas las edades también deben ser consideradas en la elaboración de políticas y programas. Además, los niños/as y personas mayores con discapacidad pueden tener necesidades de apoyo mayores o distintas a las de sus pares sin discapacidad.

Particularmente, durante la primera infancia, niñez y adolescencia de personas con discapacidad, es imprescindible que las necesidades de apoyo sean satisfechas para facilitar la transición a la vida independiente y la participación social en la edad adulta. La ausencia de programas dirigidos a niños/as con discapacidad y sus familias puede agrandar aún más las brechas sociales, económicas durante la vida adulta. Las brechas también pueden agrandar con respecto a las necesidades de apoyo mismas; por ejemplo, si una persona con necesidades de apoyo en comunicación no recibe estos apoyos durante su niñez, es posible que las necesidades de apoyo para la comunicación aumenten en la edad adulta. La provisión de servicios enfocados en este grupo es de especial importancia.

Es clave resaltar la relación entre el concepto de apoyos para la vida en comunidad y otras iniciativas que buscan abordar las necesidades de las personas con discapacidad y sus familias. Entre estas iniciativas se destacan las iniciativas ligadas a la agenda de cuidados y la rehabilitación basada en la comunidad.

## APOYOS Y LA AGENDA DE CUIDADOS

En el contexto del envejecimiento en la región y la desigualdad de género en el trabajo doméstico y el cuidado de niños/as, personas con discapacidad y personas mayores, la agenda de cuidados es cada vez más relevante en la región. En ese sentido, diversas agencias internacionales y movimientos feministas vienen promoviendo la creación de sistemas nacionales de cuidados, los cuales buscan articular políticas y programas dirigidos tanto a personas que necesitan cuidado como aquellas que brindan dichos servicios. Varios países de la región están avanzando en el desarrollo de estos sistemas, con énfasis en el reconocimiento, la redistribución y la reducción de las tareas de cuidado informal, con el fin de alcanzar justicia e igualdad de género.

Sin embargo, desde el movimiento por los derechos de las personas con discapacidad, existen tensiones históricas con la agenda de cuidados. La concepción del cuidado está fuertemente ligada a la noción de dependencia: aquellas personas que necesitan apoyo son consideradas “dependientes” y, por ende, la satisfacción de sus necesidades es muchas veces representada como una “carga” para las personas cuidadoras y la sociedad en general. Esta noción de dependencia posiciona a las personas con discapacidad como receptores pasivos de cuidados, sin agencia para controlar y dirigir los cuidados que reciben, y lleva a los Estados a priorizar las necesidades de las personas cuidadoras, muchas veces en detrimento de la voz de las propias personas con discapacidad (OACNUDH, 2023). Además, tradicionalmente, los servicios de cuidado dirigidos a las personas con discapacidad han tenido un enfoque médico y segregado, lo cual ha dado lugar a múltiples violaciones a sus derechos humanos, incluyendo la denegación de la capacidad jurídica y la institucionalización (Devandas, 2017).

Esto abordaje contrasta fuertemente con lo propuesto desde el modelo social de la discapacidad y, en particular, desde el movimiento de vida independiente, los cuales conciben el apoyo como un derecho de la persona para poder vivir en la comunidad de manera independiente,

con iguales oportunidades que las demás. Además, como veremos más adelante, un aspecto clave de este derecho es la elección y control sobre el apoyo que se recibe. Por esta razón, existe reticencia desde diversas organizaciones de personas con discapacidad en aceptar la agenda de cuidados como la mejor avenida para promover la inclusión de las personas con discapacidad.

Como ha señalado el Alto Comisionado para los Derechos Humanos, se necesita un enfoque del apoyo y los cuidados basado en los derechos humanos para armonizar las distintas perspectivas, asegurar una estructuración de las corresponsabilidades que respete los derechos de todas las partes y garantizar que quienes reciben y proporcionan apoyo y cuidados, y autocuidados, lo hagan en condiciones de igualdad (OACNUDH, 2023). Repensar la agenda de cuidados para que sea inclusiva de las personas con discapacidad requiere problematizar términos como “dependencia” y “carga” y reconocer a las personas con discapacidad como sujetos con agencia, que reciben y prestan apoyos y cuidados.

En el caso de Uruguay, el país que más ha avanzado en la construcción de un sistema de cuidados en la región, las personas con discapacidad están comprendidas dentro del Sistema Nacional Integrado de Cuidados, el cual incluye prestaciones de asistencia y apoyo. En Costa Rica, la Política Nacional de Cuidados 2021-2031, que tiene como objetivo implementar progresivamente un Sistema Nacional de Cuidados, también comprende a las personas con discapacidad que requieren apoyo y cuidados para realizar sus actividades diarias. Otros países como Argentina, Chile, Colombia, México y Perú se encuentran en estos momentos impulsando la conformación de sus propios sistemas de cuidado. En Chile, por ejemplo, el Subsistema Nacional de Apoyos y Cuidados (Chile Cuida) tiene como una de sus líneas de acción el Programa Red Local de Apoyos y Cuidados, el cual es administrado por los municipios y busca la identificación, evaluación, seguimiento y derivación de hogares para asegurar el acceso a los servicios y prestaciones sociales de apoyos y cuidados, de manera integral, oportuna y articulada. El beneficio de articular programas dirigidos a personas con discapacidad dentro de estos sistemas más amplios es que facilitan el acceso de personas con discapacidad y sus familias a una multitud de programas bajo un solo lugar, así como la sostenibilidad y articulación de los servicios y prestaciones.

## REHABILITACIÓN BASADA EN LA COMUNIDAD

En sus inicios, el enfoque de la RBC era incrementar el acceso a servicios de rehabilitación para personas con discapacidad, en especial en lugares rurales y remotos. En las últimas décadas, sin embargo, la RBC se ha convertido en una estrategia multisectorial que involucra a los sectores de salud, educación, empleo y protección social, entre otros (CBR: A Strategy for Rehabilitation, 2004). De ahí que se la haya rebautizado como Desarrollo Inclusivo Basado en la Comunidad (DIBC). La matriz de RBC/DIBC incorpora componentes y acciones relacionadas con la prestación de apoyos en la comunidad y, por tanto, en principio, la RBC/DIBC puede ser una estrategia efectiva para la prestación de servicios de apoyo.

A pesar de este potencial, no se encuentra evidencia clara de que la RBC/DIBC se esté usando para prestar servicios de apoyo de forma exhaustiva, más allá de las estrategias de movilización comunitaria (Hunt et al., 2022). Es importante evaluar y repensar para determinar cómo la RBC/DIBC puede convertirse en un vehículo adecuado para la prestación de servicios de apoyo, habida cuenta de la amplia experiencia de esta estrategia en movilización comunitaria.



**Garantizar que quienes reciben y proporcionan apoyo y cuidados, y autocuidados, lo hagan en condiciones de igualdad.**

### III. ¿POR QUÉ SON IMPORTANTES LOS APOYOS PARA LA VIDA EN COMUNIDAD EN AMÉRICA LATINA?

Se estima que aproximadamente el 14.7% de la población de América Latina y el Caribe tiene una discapacidad, representando casi 85 millones de personas (García Mora et al., 2021). De estas, alrededor de 29% (16,9 millones) reportan una discapacidad severa. Se proyecta que esta prevalencia va a aumentar en las siguientes décadas: el total de personas con discapacidad en la región se elevaría a aproximadamente 145.5 millones de personas para el 2050. A raíz del envejecimiento acelerado en la región, se estima que la prevalencia de la discapacidad aumentará a valores entre el 15.4% y 25% dependiendo del país (Berlinski et al., 2021).<sup>1</sup> Así, las personas con discapacidad representan un segmento significativo de la población y será aún más necesario desarrollar políticas públicas y programas que respondan a sus demandas y necesidades.

Pero ¿cuál es la magnitud de las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad? Hay una gran escasez de datos sobre este tema en la región. Sin embargo, las encuestas de discapacidad permiten presentar algunas estadísticas preliminares, aunque más investigación en el tema es necesario. Los resultados de las encuestas especializadas de Chile, Costa Rica, México, Nicaragua y Perú sugieren, como es esperable, que las personas con discapacidad tienen mayores necesidades de apoyo que sus pares sin discapacidad. Sin embargo, el porcentaje de personas con discapacidad que cuentan con sus necesidades satisfechas es bajo. Por ejemplo, el 19.80% de personas adultas con discapacidad en Costa Rica que requiere apoyo permanente no reciben ningún tipo de apoyo. Entre aquellas que sí reciben apoyo, el 16.30% requieren más apoyo del que reciben. Así, el total de personas con discapacidad en Costa Rica con necesidades de apoyo insatisfechas es del 27.7%. De manera similar, en Chile, el 52.46% de personas adultas con discapacidad que requiere apoyo permanente no recibe ningún tipo de apoyo mientras que entre aquellas que sí reciben apoyo, el 29.30% requiere más apoyo del que reciben; así, el total de personas con discapacidad en Chile con necesidades de apoyo insatisfechas es del 60.70% (ver **Tabla 2**). Se estima que estas brechas se mantienen en toda la región.

Las brechas se agrandan en el contexto rural. En Costa Rica y Chile el porcentaje de personas con necesidades de apoyo insatisfechas en áreas urbanas es de 25.80% y 53.90% respectivamente. En áreas rurales, la brecha aumenta a 32.70% y 66.30% respectivamente (ver **Tabla 2**). Esto sugiere una falta mayor de servicios de apoyos en áreas rurales, aunque el problema también perdura en zonas urbanas.



De un  
**15.4%**

a un  
**25%**

**Prevalencia de la discapacidad aumentará**

<sup>1</sup> Estas estimaciones se realizaron con datos previos a la pandemia de la COVID-19. Es factible que la pandemia afecte estas estimaciones dado los impactos desproporcionados de mortalidad entre personas mayores, así como la posibilidad que los efectos a largo plazo de la enfermedad resulte en un incremento en discapacidades entre la población.

**Tabla 2.** Insatisfacción de necesidades de apoyo entre personas con discapacidad en América Latina

	Costa Rica	Chile	México	Nicaragua	Perú
<b>% de personas con discapacidad que requieren apoyo/cuidado severo/intenso/permanente</b>	67.9	80.56	NA	NA	NA
Hombres	71.7	78.7			
Mujeres	65.7	81.6			
18-30	60.5	80.1			
31-59	52.8	72.7			
60 o más	77.0	83.9			
Rural	71.4	82.2			
Urbano	66.7	80.3			
<b>% de personas con discapacidad que RECIBEN apoyo/cuidado</b>	48.1	28.1	36.9	53.36	40.7
Hombres	41.8	26.7	39.2	51.71	39.17
Mujeres	52.9	29.0	34.7	54.7	42.1
18-30	31.7	14.8	30.2	50.69	45.48
31-59	35.3	17.2	30.5	39.98	34.87
60 o más	64.6	43.3	40.6	59.53	38.83
Rural	46.4	27.0	36.5	56.6	43.1
Urbano	48.8	36.2	36.9	49.01	40.0
Metropolitano	NA	NA	37.0	NA	NA
<b>% de personas con discapacidad que RECIBEN apoyo y REQUIEREN más apoyo/cuidado que el que reciben</b>	16.3	29.3	26.0	NA	NA
Hombres	13.1	23.7	23.4		
Mujeres	18.3	32.5	28.3		
18-30	9.8	15.8	22.3		
31-59	17.8	25.6	21.5		
60 o más	16.3	32.1	31.0		
Rural	16.7	41.2	33.6		
Urbano	16.2	27.1	18.7		
Metropolitano	NA	NA	26.7		
<b>% de personas con discapacidad con necesidades de apoyo insatisfechas</b>	27.7	60.7	NA	NA	NA
Hombres	35.4	58.3			
Mujeres	22.4	62.0			
18-30	31.9	67.6			
31-59	23.8	59.9			
60 o más	22.8	54.5			
Rural	32.7	66.3			
Urbano	25.8	53.9			

**Nota:** Todos los cálculos fueron realizados por los autores usando las encuestas del Model Disability Survey para cada país.

Las brechas también son mayores entre personas adultas más jóvenes. Tanto en Costa Rica como en Chile, el porcentaje de personas con discapacidad que requieren apoyo es más alto para personas adultas entre 18 y 30 años que para personas adultas entre 31 y 59 años, pero más bajo que para personas adultas de 60 años en adelante. Esto sugiere que las necesidades de apoyo son más altas durante los primeros años laborales, bajan durante la edad media y vuelven a aumentar para las personas mayores. Sin embargo, en ambos países, el porcentaje de personas con necesidades de apoyo insatisfechas es más alto entre personas adultas con discapacidad entre 18 y 30 años que entre adultos con discapacidad de cualquier otro grupo etario (31.90% y 67.60% respectivamente). Es posible que estas discrepancias se deban a una mayor falta de servicios de apoyos para personas adultas entrando al mercado laboral y la educación terciaria (ver **Tabla 2**).

El desarrollo de sistemas de apoyo puede ayudar a abordar el problema de servicios y programas subdesarrollados o inexistentes. Además, esto puede disminuir la dependencia exclusiva en familias y redes informales para proveer apoyo. En Costa Rica, Chile, Nicaragua y Perú, entre el 89.70% al 95.54% de personas adultas con discapacidad reciben apoyos o cuidado no remunerados. Así mismo, la mayoría de las personas prestando servicios de apoyo son familiares de personas con discapacidad: en Costa Rica, Chile, México y Perú, entre el 76.1% y 94.4% de personas con discapacidad que reciben apoyo reciben apoyo principalmente de un familiar (ver **Tabla 3**).

Esta dependencia en servicios no remunerados es un resultado directo de la falta de programas financiados por el sector público. A menudo, los pocos servicios existentes en América Latina y otras regiones son manejados por organizaciones sin fines de lucro u organizaciones de personas con discapacidad, con poco o nulo compromiso gubernamental. En varios países de la región también faltan marcos políticos generales y mecanismos de financiamiento robustos que apoyen estos programas.

Esta situación es una fuente significativa de los altos costos de vida para personas con discapacidad y sus familias (Mitra et al., 2017). Las personas con discapacidad y sus familias deben pagar altos precios



En **Costa Rica, Chile, Nicaragua y Perú**, entre el **89.70%** al **95.54%** de personas adultas con discapacidad reciben apoyos o cuidado no remunerados.

para recibir dichos servicios o, miembros de sus familias deben dejar de estudiar o trabajar para proveer apoyos. Esto incrementa la probabilidad de que las personas con discapacidad vivan en pobreza, sean víctimas de violencia y abandono, se les niegue la capacidad jurídica, y/o sean institucionalizadas.

Dado que la mayoría del trabajo no-remunerado en la región es realizado por mujeres y niñas, la falta de programas de apoyo comunitario contribuye a la desigualdad de género. Al tener que dejar de estudiar y/o trabajar, la falta de programas de apoyo comunitario tiene impactos negativos significativos en la educación, salud, ingresos y oportunidades de vida de mujeres y niñas. En Costa Rica, Chile, México y Nicaragua, la mayoría de las personas proveyendo apoyo a personas con discapacidad son mujeres. La diferencia entre el porcentaje de hombres y mujeres proveyendo apoyo varía entre 39.2 puntos porcentuales a 66.8 puntos porcentuales (ver **Tabla 3**).

La crisis mundial causada por la pandemia del COVID-19 ha expuesto la inhabilidad de muchos países para proveer apoyos adecuados para personas con discapacidad. Por ejemplo, con el cierre de escuelas, los apoyos de muchos niños/as con discapacidad disminuyeron o desaparecieron completamente, incluyendo servicios de terapia y asistentes personales. Los niveles altos de mortalidad en instituciones y la disrupción dramática de apoyos para la vida en comunidad resaltó la capacidad limitada de países para proveer apoyos a niños/as, personas adultas y personas mayores con discapacidad, para vivir y participar de forma igualitaria en sus comunidades con dignidad, autonomía, independencia y seguridad.

**Tabla 3.** Apoyo no Remunerado

	Costa Rica	Chile	Mexico	Nicaragua	Peru
<b>Porcentaje de personas con discapacidad que reciben apoyo/cuidado no remunerado</b>					
Total	89.7	93.85	NA	95.64	95.45
Hombres	93.0	95.1	NA	96.8	96.9
Mujeres	87.7	93.1	NA	94.8	94.2
18-30	96.3	83.9	NA	98.3	98.7
31-59	97.6	97.9	NA	96.4	95.9
60 o más	84.7	93.1	NA	95.3	94.1
Rural	94.8	94.6	NA	98.0	99.0
Urbano	87.8	93.7	NA	94.1	94.4
<b>Características de personas que prestan apoyo</b>					
Hombres	30.4	18.0	21.1	16.6	NA
Mujeres	69.6	82.0	78.9	83.4	NA
Media edad	63.5	46.4	50.5	43.4	NA
<b>Parentesco</b>					
Total familiares	88.6	93.5	76.1	NA	94.4
Espos(a) o compañero (a)	30.7	28.8	20.1	NA	16.0
Hijo (a) / hijastro (a) /Yerno o nuera	37.5	40.1	22.1	NA	35.4
Nieto (a)	3.4	4.5	2.8	NA	NA
Padre, madre, suegro (a)	7.5	11.5	21.4	NA	21.1
Hermano(a), cuñado (a)	6.3	4.6	4.2	NA	8.7
Otro familiar	3.2	4.0	5.5	NA	13.3
Otro no familiar	11.4	6.5	NA	NA	5.6

**Nota:** Todos los cálculos fueron realizados por los autores usando las encuestas del Model Disability Survey para cada país.



# IV. ¿CÓMO HA RESPONDIDO AMÉRICA LATINA PARA DISMINUIR LAS BRECHAS EN APOYOS PARA LA VIDA EN COMUNIDAD?

## A. Marco normativo y de políticas públicas

Ante la insatisfacción de necesidades de apoyo en la región es necesario desarrollar marcos normativos y políticas públicas que respondan a estas brechas. Dichas normativas deben partir desde el reconocimiento del derecho de las personas con discapacidad a la vida independiente y en comunidad. Sin embargo, los países en la región no cuentan con legislación integral que regule el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad.

De hecho, de los diez países analizados, solo **Perú** cuenta con un reconocimiento expreso del derecho de todas las personas con discapacidad “a vivir de forma independiente en la comunidad, en igualdad de condiciones que las demás” (Ley General de las Persona con Discapacidad, Ley 29973 de 2012, art. 11), aunque de manera general y sin mayor desarrollo normativo. En el caso de **Chile**, la “vida independiente” y el derecho a vivir de forma independiente y ser incluido en la comunidad son principios de la Ley 20.422 de 2010, Ley que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad (art. 3, lit. a)), y la Ley 21.331 de 2021, Ley del Reconocimiento y Protección de los Derechos de las Personas en la Atención de Salud Mental (art. 3, lit. h)). En **Costa Rica**, la “vida independiente” también es un principio transversal de la Ley 9379 de 2016, Ley para la promoción de la autonomía personal de las personas con discapacidad.

A pesar de esta falta de normativas que desarrollen las obligaciones de los Estados para realizar el derecho a vivir de manera independientes, varios países han adoptado legislación que reconoce el derecho de personas con discapacidad a ver satisfechas sus necesidades de comunicación, toma de decisiones, asistencia personal, apoyo a familias, transporte, vivienda y desinstitucionalización.

En relación con la comunicación, varios países han desarrollado marcos normativos y de políticas relacionados con el reconocimiento de la lengua de señas y la provisión de servicios de interpretación. Así, en prácticamente todos los países analizados, con la excepción de **Argentina**, existe un reconocimiento legislativo de la lengua de señas local. Sin embargo, solo un grupo de estos países (**Brasil, Colombia, Costa Rica, Chile, Ecuador, Perú y Uruguay**) ha establecido a su vez la obligación de prestar servicios de interpretación individualizados por parte de entidades de la administración pública, servicios públicos y/o entidades

privadas que presten atención al público. En el caso de **Brasil, Colombia, Chile, y Perú**, esta obligación se extiende a servicios de guías interpretes para personas sordociegas. Solo en el caso de **Uruguay** la obligación es amplia y cubre la prestación de servicios de interpretación en “cualquier instancia”. No se cuenta con información detallada sobre la materialización de estos servicios de interpretación a través de políticas y programas pero existen prácticas prometedoras (ver la sección VI. B).

En cuanto al apoyo en la toma de decisiones, tres países en la región (**Colombia, Costa Rica y Perú**) han hecho reformas integrales a su legislación civil para reconocer la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones que las demás. Como parte de estas reformas, estos países han eliminado la figura de la interdicción y reconocido la figura del apoyo en la toma de decisiones. En **Argentina y Brasil**, donde se han realizado reformas parciales en materia de capacidad jurídica, también se reconoce esta figura, aunque con algunas limitaciones. Además, en el ámbito de la salud mental, **Argentina y Chile** han establecido la obligación de prestar asistencia legal gratuita a las personas cuando una persona con discapacidad psicosocial es hospitalizada involuntariamente. Asimismo, en **Chile y México**, la legislación en salud mental permite la designación de personas de apoyo para la toma de decisiones.

Sin embargo, este reconocimiento del derecho a contar con apoyos para la toma de decisiones no ha llevado al desarrollo de nuevos servicios. Las reformas, tal como han sido diseñadas, se apoyan en la existencia de redes naturales de apoyo, conformadas por familiares y la comunidad cercana, que asumen el rol de apoyo para la toma de decisiones, de manera formal o informal. Aunque la experiencia comparada y las lecciones de diversos proyectos piloto han mostrado la importancia de facilitar y acompañar la formación y prestación de estos apoyos, incluyendo en aquellos supuestos en que la persona no cuenta con redes naturales, estos servicios no han sido considerados en el diseño e implementación de las reformas en la región. En **Argentina**, donde se mantiene un sistema dual de sustitución y apoyo, las Curadorías Oficiales, tradicionalmente a cargo de asistir a las personas declaradas “incapaces”, están adaptando sus servicios para prestar apoyos en línea con los estándares de derechos humanos.

Por otro lado, solo dos países cuentan con legislación específica en materia de asistencia personal. En **Costa**



**Argentina y Chile** han establecido la obligación de prestar asistencia legal gratuita a las personas cuando una persona con discapacidad psicosocial es hospitalizada involuntariamente

**Rica**, la Ley N° 9379 de 2016, Ley para la promoción de la autonomía personal de las personas con discapacidad, regula la figura de la asistencia personal humana para aquellas personas que lo requieran para realizar actividades básicas de la vida diaria y “no cuenten con los recursos económicos suficientes para sufragar dicho apoyo” (art. 14). A partir de este mandato, este país ha creado el Programa de Promoción de la Autonomía Personal para Personas con Discapacidad, así como un programa de transferencias monetarias para asistencia personal. En **Uruguay**, la Ley N° 18.651 de 2010, Ley de protección integral de personas con discapacidad, dispone la creación de un programa de asistentes personales para personas con discapacidades severas que ahora es parte del Sistema Nacional Integrado de Cuidados (art. 25).

Aunque no cuentan con un marco normativo, otros países también están comenzando a financiar e implementar programas de asistencia personal. En **Argentina**, la Ciudad de Buenos Aires, cuenta con el Programa de Apoyos para la Vida Independiente que provee asistencia, asigna recursos y brinda apoyo para la asistencia personal (ver la sección VI. B. sobre Prácticas Prometedoras). En **Chile**, el Programa Tránsito a la Vida Independiente también contempla financiamiento para prestaciones individuales de asistencia personal, incluyendo asistencia en la toma de decisiones, así como para el desarrollo de proyectos para la prestación de servicios de apoyo en domicilio.

Además, en consonancia con la agenda de cuidados, varios países han establecido licencias y ajustes para el cuidado y asistencia de hijos/as con discapacidad. Por ejemplo, en **Colombia, Ecuador, México, Perú y Uruguay** se han establecido licencias ampliadas de maternidad, que en el caso de **Perú y Uruguay** se



© UNICEF/UN0148774/RyanMendez

extiende también a los padres. En **Argentina** también existe una licencia de maternidad extendida y una asignación por maternidad que se aplica solo en el caso de hijos/as con síndrome Down. Asimismo, las personas que trabajen bajo la modalidad de teletrabajo y tengan a su cargo el cuidado de personas con discapacidad que requieran asistencia específica, tienen derecho a horarios compatibles con las tareas de cuidado a su cargo y/o a interrumpir la jornada (InfoLEG, 2022).

En **Brasil**, el funcionario federal que tenga cónyuge, hijo/a o dependiente con discapacidad de cualquier naturaleza tiene derecho a un horario especial de trabajo. En **Chile**, los padres y cuidadores de menores con discapacidad o personas con discapacidad mayores de edad con “discapacidad mental, por causa psíquica o intelectual, multidéficit o bien presenten dependencia severa”, gozan de un permiso especial para ausentarse del trabajo hasta por 10 jornadas ordinarias de trabajo al año (Biblioteca del Consejo Nacional, 2011). En **Ecuador**, los/as servidores públicos y empleados privados contratados en jornada de trabajo de ocho horas diarias, que tuvieren bajo su responsabilidad a personas con discapacidad severa, tienen derecho a dos horas diarias para su cuidado. En **Perú**, los trabajadores tienen el derecho a gozar de licencias para la asistencia médica y la terapia de sus hijos/as con discapacidad, hasta por 56 horas, las cuales son concedidas a cuenta del período vacacional o compensadas con horas extras.

Adicionalmente, en **Ecuador**, la Ley Orgánica de Discapacidades otorga a los familiares y cuidadores/as de una persona con discapacidad un reconocimiento especial que les da acceso a una serie de beneficios

y servicios, incluyendo cuotas de empleo, créditos preferentes para emprendimientos, exoneraciones y reintegros de impuestos y descuentos en servicios públicos. El Ministerio de Inclusión Económica y Social ha conformado, además, “Comités de Personas Cuidadoras de Personas con Discapacidad”, los cuales brindan orientación y capacitaciones a quienes prestan cuidado y apoyo a las personas con discapacidad. **Ecuador** también ha creado “Centros Diurnos de Desarrollo Integral para Personas con Discapacidad”, que son servicios que buscan mejorar la autonomía, independencia, inclusión social y económica de personas con discapacidad severa entre 18 y 64 años. Su funcionamiento es en jornadas de ocho horas diarias, los días hábiles de la semana.

Por otro lado, la mayoría de los países analizados han contemplado beneficios para facilitar el acceso al transporte de las personas con discapacidad. Así, aparte de las obligaciones en materia de accesibilidad, países como **Argentina, Brasil, Costa Rica, Ecuador, México, Perú y Uruguay** han establecido medidas de gratuidad o descuentos en el transporte público, con distintos alcances dependiendo del país. En el caso de **Ecuador**, por ejemplo, el descuento del 50% de la tarifa regular se extiende a los servicios de transporte aéreo nacional, fluvial, marítimo y ferroviario. En el caso de **Colombia**, la ciudad de Bogotá cuenta con un subsidio de transporte para personas con discapacidad que no cuenten con vehículo particular. Otro beneficio presente en la mayoría de los países, con excepción de **Colombia**, es la exoneración y/o descuento de los impuestos relacionados con la compra o importación de vehículos para personas con discapacidad.

## Caja 1. Transferencias monetarias para personas con discapacidad y servicios de apoyos

Además de desarrollar servicios de apoyo, varios países de América Latina y Caribe han desarrollado transferencias monetarias para personas con discapacidad y sus hogares. Estos programas nacen, en parte, ante el reconocimiento de la estrecha relación entre la pobreza y la discapacidad, una vez que las personas con discapacidad y sus hogares enfrentan costos adicionales, entre ellos, los altos costos de servicios de apoyos (Ullman et al., 2020). Por esta razón, las transferencias monetarias pueden ser valiosas para abordar insatisfacción de necesidades de apoyo entre personas con discapacidad (Duryea et al., 2019).

Al 2018 América Latina y Caribe contaba con 35 programas de transferencias monetarias no contributivas que priorizan o incluyen familias con niños con discapacidad (Ullman et al., 2020). Sin embargo, el diseño de dichas transferencias varía de país a país, desde su población objetivo, método de focalización y exigencia de corresponsabilidades hasta la periodicidad, forma de pago y el monto que entregan a los beneficiarios. Algunos países cuentan con programas que tienen como población objetivo únicamente a personas con discapacidad, mientras otros han incluido un componente de discapacidad en programas más amplios de reducción de pobreza, algunos de los cuales tienen como población objetivo niños, niñas y adolescentes (Ullman et al., 2020). Esta ha sido una estrategia para reducir costos administrativos y de implementación. Por otro lado, el diseño y tamaño de cada programa depende de su intención.

Países como Bolivia, Ecuador, México, Panamá, Paraguay y

Perú han desarrollado programas de transferencia monetarias que cubren costos adicionales pequeños o moderados; por ejemplo, el Bono Mensual para Personas con Discapacidad en Bolivia otorga 250 BOB (aprox. 36 USD) por mes a sus beneficiarios y el Programa de Ángel Guardián de Panamá entrega 80 PAB mensuales (aprox. 80 USD). No obstante, estos valores se quedan cortos a la hora de satisfacer las enormes necesidades de apoyo que requieren las personas con discapacidad y sus familias.

Otros países como Argentina, Brasil, Chile, Costa Rica, Ecuador y Trinidad y Tobago han desarrollado programas de transferencias monetarias con valores significativamente mayores. Por ejemplo, en Ecuador, el Bono Joaquín Gallegos Lara otorga 240 USD mensuales y, en Argentina, la pensión no contributiva por "invalidez" o discapacidad entrega una prestación equivalente al 70% de una jubilación mínima (aprox. \$35.086,55 ARS or 70 USD). Asimismo, el programa Promoción de la Autonomía Personal de las Personas con Discapacidad en Costa Rica otorga hasta 480,000 CRC (aprox. 889 USD) al mes a sus beneficiarios, dependiendo del plan individual de apoyo, con la condición de que la transferencia se utilice para contratar a un asistente personal. Este programa tiene la transferencia más alta de la región. En muchos casos, la participación en tales programas es condicional a que la persona con discapacidad no trabaje. Así, aunque los valores de estas pensiones pueden ayudar a los hogares de personas con discapacidad a cubrir los costos de servicios de apoyo, desincentivan a las personas con discapacidad a integrarse al mercado de trabajo, incluso cuando podrían hacerlo.

En algunos países, las transferencias monetarias se dirigen a los cuidadores/asistentes personales. En Chile, el Programa de Pago de Cuidadores de Personas con Discapacidad entrega un aporte monetario al cuidador(a) de una persona con discapacidad severa, siempre que la primera no reciba remuneración. Este beneficio no constituye renta ni es imponible, siendo compatible con cualquier otro beneficio que no tenga el mismo propósito. Aunque este tipo de programas buscan disminuir los costos adicionales enfrentados por personas con elevadas necesidades de apoyo, no reconocen la autonomía de las personas con discapacidad para decidir sobre el apoyo que reciben, incluso tratándose de personas adultas. También hay varias transferencias dirigidas a niños/as con discapacidad que son manejadas por sus padres/cuidadores, por ejemplo, en Chile, Guatemala, Costa Rica y Trinidad y Tobago. En estos casos los valores a menudo son menores que las transferencias dirigidas a adultos (Duryea et al., 2019).

Aunque ha habido importantes avances en la protección social de personas con discapacidad en América Latina y Caribe, la presencia de programas de transferencias monetarias dirigidos exclusivamente a niños y niñas con discapacidad es aún reducida. La evidencia sugiere una amplia subcobertura, presupuestos limitados, y prestaciones de montos bajos que no son suficientes para cubrir los costos de la discapacidad para la familia (Ullman et al., 2020). El fortalecimiento de los programas de transferencias monetarias y la construcción de estrategias integradas siguen siendo retos importantes para la inclusión social y laboral de personas con discapacidad en la región.

Países como **Brasil, Colombia, Ecuador y México** reconocen de manera expresa el derecho a una vivienda digna de las personas con discapacidad. En **Brasil**, la Ley N° 13.146 de 2015, Ley Brasileña para la Inclusión de las Personas con Discapacidad (Estatuto de las Personas con Discapacidad), ordena la adopción de programas y acciones estratégicas para apoyar la creación y mantenimiento de viviendas para la vida independiente de la persona con discapacidad; así como cuotas en los programas de vivienda públicos o subvencionados con recursos públicos. En **Colombia**, la Ley N° 1618 de 2013 establece que el 5% del total de los subsidios de vivienda que se asignen deben destinarse a las personas con discapacidad. En **México**, de acuerdo con la Ley general para la inclusión de las personas con discapacidad de 2011, las instituciones públicas de vivienda deben otorgar facilidades para recibir créditos o subsidios para la adquisición, redención de pasivos y construcción o remodelación de vivienda.

En **Ecuador**, la Ley Orgánica de Discapacidades dispone la adopción de políticas dirigidas al establecimiento de incentivos, financiamiento y apoyo, tanto para la construcción o adquisición de inmuebles o viviendas nuevas, como para el mejoramiento, acondicionamiento y accesibilidad de las viviendas ya adquiridas. De igual modo, plantea facilidades en el otorgamiento de créditos para la adquisición, construcción, adecuación o remodelación de la vivienda; así como un descuento en pago del impuesto predial. Como parte del programa

“Casa Para Todos” se han entregado 303 viviendas para personas con discapacidad en los años 2018 y 2019, que representan una inversión de USD \$ 6.847.800.

En **República Dominicana**, la Ley N° 5-13 de 2013 establece cuotas para personas con discapacidad en los proyectos de vivienda públicos y privados. Asimismo, las exonera del pago de la cuota inicial en los proyectos estatales, ajustándose este importe a cuotas mensuales acorde con su nivel de ingreso durante el tiempo de financiamiento. Otros países como **Costa Rica, Perú** y establecen también preferencias para las personas con discapacidad en los programas de vivienda. En **Uruguay**, la Ley de protección integral de personas con discapacidad contempla préstamos para refaccionar y acondicionar viviendas.

Como parte de la reforma de sus sistemas de salud mental, varios países como **Argentina, Brasil, Chile, Perú** y **Uruguay**, están invirtiendo en soluciones de vivienda para personas con discapacidad psicosocial e intelectual que se encuentran en proceso de desinstitucionalización y no cuentan con apoyo familiar y/o comunitario. Estas soluciones incluyen “casas de medio camino”, “hogares protegidos”, “residencias protegidas”, “viviendas supervisadas” y “residencias inclusivas”, las cuales cuentan con personal técnico de apoyo y acompañamiento y están articuladas con las redes de salud mental comunitaria. En promedio, cada uno de estos dispositivos acoge entre 5 y 10 personas, pero algunas



© UNICEF/UN0498044/EugeniaCarrion

pueden acoger a un menor o mayor número de personas. En **Chile**, por ejemplo, el programa residencias y hogares protegidos acogió en 2021 a 1,850 beneficiarios con un presupuesto de 11.584.598 miles de pesos chilenos, unos 14 millones de dólares (Monitoreo y Seguimiento Oferta Pública: Programa Residencias y Hogares Protegidos, 2021). En **Perú**, donde se ha dado un crecimiento importante de estos dispositivos en los últimos años, cuentan con 87 hogares protegidos.

Esta creciente tendencia regional requiere urgente estudio y análisis para entender cómo se respeta y garantiza el derecho a la vida independiente y a ser incluido en la comunidad a través de estas políticas. Es importante determinar hasta qué punto estos hogares realmente son programas de vivienda asistida y no versiones más pequeñas de instituciones donde las personas con discapacidad no tienen control sobre sus decisiones cotidianas y rutinas, como a qué hora levantarse, qué comer o qué actividades hacer durante el día, ni sobre la forma y tipo de apoyo que reciben.

Además, como parte de reformas a sus sistemas de salud mental, **Argentina, Brasil, Chile, México, Perú y Uruguay** han dado pasos legislativos importantes para el cierre y transformación de sus hospitales psiquiátricos y, de este modo, avanzar en el respeto del derecho de las personas con discapacidad psicosocial e intelectual a vivir en la comunidad.

En **Brasil**, uno de los países pioneros en desinstitucionalización en la región, la Ley N° 10.216 ordenó la implementación de una política de “alta planificada y rehabilitación psicosocial asistida”, de personas hospitalizadas por tiempo prolongado (art. 5). Asimismo, se prohibió la admisión de personas con discapacidad psicosocial en establecimientos con características asilares (art. 4, inc. 3). Para apoyar estos esfuerzos, se creó además el programa “De Vuelta a Casa” (Volta Para Casa), que brinda una prestación económica a personas que reciben el alta tras permanecer largo tiempo en instituciones psiquiátricas (más de dos años consecutivos en hospitales psiquiátricos o de custodia), además de asistencia en relación con la rehabilitación psicosocial y el regreso a la vida en el hogar. De manera similar, la Ley 11.520 de 2007, ha dispuesto el otorgamiento de una pensión especial a las personas afectadas por la lepra que fueron sometidas a aislamiento y hospitalización obligatorios.



En **Argentina** también se han creado programas de transferencia monetaria para apoyar a las personas con discapacidad en proceso de externación.

En el caso de **Argentina, Chile, México y Uruguay**, a través de sus legislaciones sobre salud mental, estos países han establecido una prohibición de la creación de nuevos hospitales monovalentes e instituciones, así como el cierre y/o transformación progresiva de los establecimientos existentes, para avanzar hacia atención basada en la comunidad. En **Argentina** también se han creado programas de transferencia monetaria para apoyar a las personas con discapacidad en proceso de externación. Aunque la legislación de Perú no ha dispuesto el cierre de tales establecimientos, sí ordena la implementación de procesos de desinstitucionalización y la comisión de comités de desinstitucionalización en cada establecimiento.

Finalmente, no está claro hasta qué punto se hacen cumplir y aplican este conjunto de normativas que buscan satisfacer las necesidades de apoyo de personas con discapacidad. Sin embargo, en algunos casos, es posible que el establecimiento de estas normas haya impulsado el desarrollo de políticas y programas.



© UNICEF/UN0497880/EugeniaCarrión

## B. Prácticas Prometedoras

Varios gobiernos y organizaciones en América Latina han desarrollado una serie de servicios de apoyo comunitario en respuesta a las reformas normativas y el reconocimiento de las necesidades de personas con discapacidad.

La cantidad, calidad e innovación de estos programas varía significativamente y la gran mayoría no cuenta con evaluaciones de impacto. Además, todavía perdura la falta de sistemas integrales de apoyo comunitario, es decir, que busquen satisfacer de manera coordinada las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad en distintos dominios.

La creación de sistemas integrales de apoyo comunitario se dificulta ante limitaciones presupuestarias, la falta de interoperabilidad y demás desafíos administrativos.

A pesar de las brechas que perduran con respecto a la existencia de servicios de apoyo para personas con discapacidad, es posible identificar programas con prácticas prometedoras. En esta sección discutimos algunos de estos programas con la intención de destacar algunos componentes y aspectos. Nos enfocamos en programas en los dominios de comunicación, capacidad legal, movilidad, asistencia con la vida diaria, vivienda y apoyo a familias de personas con discapacidad. Además, resaltamos programas enfocados a la niñez y adolescencia por la vulnerabilidad particular de esta población. A pesar de que ninguno de estos programas ha sido evaluado con metodologías rigurosas, presentamos estos ejemplos con la intención de mostrar la variedad de programas en la región, así como presentar oportunidades futuras de investigación.

### Apoyo a Familias

La mayoría de los servicios de apoyos para personas con discapacidad en América Latina son proveídos de manera no-remunerada por mujeres y niñas. Las madres, abuelas, tías, hermanas e hijas a menudo tienen la responsabilidad de cuidar de los niños/as, adolescentes, personas adultas y personas mayores en el hogar, con y sin discapacidad. A menudo, estas mujeres y niñas deben dejar de estudiar y/o trabajar para proveer tales cuidados. Además, a menudo los familiares que proveen

apoyo no saben cómo apoyar y cuidar de sus familiares de formas seguras y que repiten la autonomía de sus familiares con discapacidad. En este contexto, es crucial desarrollar programas de apoyo a familias que busquen mejorar la calidad del cuidado y apoyo que reciben los familiares con discapacidad y también, busquen abordar las desigualdades en la economía del cuidado. También, es importante que los programas de cuidado dirigidos

a niños/as y adultos mayores sin discapacidad sean inclusivos para sus pares con discapacidad, como los centros infantiles y servicios de cuidado en la primera infancia. Se destacan programas de respiro del cuidado, grupos de apoyo y programas para incrementar la conciencia entre familiares sobre los derechos de personas con discapacidad. Resaltamos el Sistema Distrital del Cuidado en Bogotá, Colombia.

## SISTEMA DISTRITAL DEL CUIDADO BOGOTÁ, COLOMBIA



### ¿En qué consiste?:

El Sistema Distrital del Cuidado provee servicios de respiro, recreación, formación y homologación para mujeres que realizan trabajos no remunerados domésticos o de cuidado en sus hogares. Aunque el programa está dirigido a todas las mujeres cuidadoras de Bogotá, **el programa provee servicios a mujeres que cuidan de niños y familiares con discapacidad, así como a mujeres con discapacidad cuidadoras**. Los servicios se ofrecen por medio de tres formas de operación: Manzanas del Cuidado, Unidades Móviles de Cuidado y el Cuidado Casa a Casa. Las Manzanas de Cuidado son centros donde quien cuida puede acceder a formación, homologación o respiro mientras quien requiere cuidado tiene oportunidades de recreación; los cursos de formación se concentran en desarrollar las capacidades de cuidado y asistencia personal de las mujeres, mientras que los servicios de homologación se enfocan en apoyar a las participantes en obtener su título de bachillerato. Las Unidades Móviles son vehículos equipados para prestar servicios de cuidado en zonas rurales y urbanas de difícil acceso donde no hay Manzanas del Cuidado.

El programa de Cuidado Casa a Casa provee servicios de aseo gratuitos y acompañamiento de una tutora en el hogar de las participantes; el objetivo es reducir los tiempos de trabajo no remunerados y facilitar la culminación del curso de formación ofrecido por el Sistema Distrital del Cuidado (Sistema Distrital de Cuidado). Además, el Sistema Distrital del Cuidado conecta a sus participantes con otros programas y beneficios; por ejemplo, las cuidadoras de personas con discapacidad tienen acceso a una transferencia monetaria condicionada específica para cuidadores con discapacidad manejada por la Secretaría de Integración Social de Bogotá. Los beneficiarios reciben la transferencia por nueve meses con la condición de que participen y culminen el programa de formación “Reconocimiento y fortalecimiento al cuidado” (Servicio Reconocimiento al Rol de Cuidador/a).



## ¿Quiénes son los beneficiarios?:

En el 2021, operaron 7 manzanas del cuidado y dos unidades móviles que en total lograron **70,181 atenciones** (Informe de Gestión 2021). Dado que el programa de Cuidado Casa a Casa es un nuevo componente del Sistema Distrital del Cuidado, todavía no hay datos publicados sobre el número de beneficiarios.



## ¿Cuál es el sistema de financiamiento?:

El Sistema Distrital del Cuidado es una iniciativa de la Secretaría Distrital de la Mujer de la Alcaldía de Bogotá. En el 2021, se invirtieron **10,258,828,183 COP** (aprox. \$2,165,875.61 USD) en la implementación del programa (Informe de Gestión 2021).



## ¿Cuáles son algunos aspectos prometedores?:

El Sistema Distrital del Cuidado se destaca por considerar las múltiples necesidades de sus participantes y los familiares bajo su cuidado. Es un programa que busca ser inclusivo y adaptar los servicios las necesidades de las participantes. Por ejemplo, **se garantiza el acceso de mujeres con discapacidad a los cursos y se incluye información específica sobre cómo cuidar y apoyar a familiares con discapacidad.** Además, el Sistema Distrital del Cuidado es una iniciativa multisectorial puesto que las participantes son conectadas con otros programas y beneficios ofrecidos por el gobierno federal y municipal. No obstante, se requiere mayor investigación para entender a cabalidad cuán inclusivo es el programa y cómo se transversaliza la discapacidad a través de todos sus componentes.

### Asistencia Personal

La asistencia personal es una forma de apoyo humano que tiene como objetivo apoyar a las personas con discapacidad en sus actividades de vida diaria. Los asistentes personales pueden apoyar a las personas con discapacidad a realizar varias actividades incluyendo levantarse, bañarse, vestirse, arreglarse, salir, cocinar, limpiar, haciendo compras o lavando la ropa. Los asistentes personales también pueden ser guías para personas con discapacidades visuales o apoyar a personas con discapacidades físicas a moverse. Si bien las formas de asistencia personal pueden variar, un aspecto central de la asistencia personal es que los asistentes son

dirigidos y controlados por la propia persona que utiliza tales servicios; la asistencia personal se fundamenta en la autonomía de la persona con discapacidad. En América Latina, ante la falta de asistencia personal, son los familiares de las personas con discapacidad quienes prestan tal apoyo humano de forma no-remunerada. En esta sección destacamos programas que se fundamentan en la autonomía de la persona con discapacidad y promueven la profesionalización de la asistencia personal. Resaltamos dos programas: el Programa de Apoyo para la Vida Independiente en Buenos Aires y el Programa Promoción de la Autonomía Personal para Personas con Discapacidad en Costa Rica.



## ¿En qué consiste?:

**El Programa de Apoyo para la Vida Independiente es un programa dirigido a personas con discapacidad entre 18 y 60 años con altas necesidades de apoyo.** Los participantes reciben un subsidio equivalente a 24 horas mensuales de asistencia personal por el término de seis meses, que puede ser prorrogado por dos períodos adicionales. Actualmente, el monto del subsidio mensual asciende a la suma de \$ 25.000 ARS (aprox. \$122 USD). El programa se complementa con otro programa de Capacitación de Asistentes Personales para la Vida Independiente, un entrenamiento que se realiza una vez por año.



## ¿Quiénes son los beneficiarios?:

En el 2022, **el Programa de Apoyo para la Vida Independiente tuvo 134 participantes**, todos mayores de 18 años, aunque no se cuenta información actualizada sobre su perfil. En el 2017, el 81.03% de beneficiarios tenían entre 18 y 44 años y el 48.28% eran mujeres (Ministerio de Economía y Finanzas, Datos Programa para la Vida Independiente, 2021).



## ¿Cuál es el sistema de financiamiento?:

El Programa de Apoyo para la Vida Independiente es implementado por COPIDIS de Buenos Aires y financiado por el Tesoro de la Ciudad de Buenos Aires (Ministerio de Economía y Finanzas, Presupuesto Ejecutado, 2021). En el 2021, el monto devengado total en la administración del programa fue de **9,636,300 ARS** (aprox. \$46,946.82 USD).



## ¿Cuáles son algunos aspectos prometedores?:

El Programa de Apoyo a la Vida Independiente busca abordar las discrepancias entre la oferta y demanda de asistencia personal. Además, **el programa se enfoca en adultos en edad de trabajar con el objetivo de apoyar oportunidades laborales.** Sería importante comprender las dificultades del programa para incrementar el número de beneficiarios, los cuales disminuyeron del 2021 (165) al 2022 (134).



### ¿En qué consiste?:

El programa Promoción de la Autonomía Personal para Personas con Discapacidad es un programa de transferencia monetaria implementado por el Consejo Nacional de Personas con Discapacidad (CONAPDIS) de Costa Rica. **El programa está dirigido a personas con discapacidad con altas necesidades de apoyo en edad de trabajar.** Desde su inceptión en el 2019, el programa provee una transferencia monetaria mensual a sus participantes de 430,000 CRC (aprox. \$795.98 USD) con la condición de que estos contraten a un asistente personal. La CONAPDIS también apoya a los participantes a encontrar los asistentes personales que requieren para permanecer en el programa (Fondo de Desarrollo Social y Asignaciones Familiares (1), 2019).



### ¿Quiénes son los beneficiarios?:

En el 2020, **el programa tuvo 29 participantes entre 18 y 65 años.** El programa está disponible en todo el país (Ministerio de Planificación Nacional y Política Económica, 2021).



### ¿Cuál es el sistema de financiamiento?:

El programa Promoción de la Autonomía Personal para Personas con Discapacidad es financiado por el Fondo de Desarrollo Social y Asignaciones Familiares de Costa Rica (FODESAF) y el CONAPDIS. En el 2019, el programa tuvo un presupuesto de **1,242,070,130.00 CRC** (aprox. \$2,299,222.47 USD) (Fondo de Desarrollo Social y Asignaciones Familiares (2), 2019).



### ¿Cuáles son algunos aspectos prometedores?:

A pesar de los altos costos operacionales asociados al programa y las condiciones presupuestarias que limitan el número de beneficiarios, **este programa se distingue de otros programas de transferencias monetarias para personas con altas necesidades de apoyo en la región.** En particular, a diferencia de otros programas, la transferencia es recibida y manejada directamente por la persona con discapacidad y no por familiares o cuidadores. Además, el programa promueve la profesionalización de los asistentes personales.

## Toma de Decisiones

Los apoyos para la toma de decisiones facilitan el derecho de las personas con discapacidad a ejercer su capacidad jurídica en igualdad de condiciones que las demás y, de este modo, tomar sus propias decisiones en cuanto a su salud, educación, trabajo y demás aspectos de su vida. Esto implica reconocer que todas las personas con discapacidad son sujetos de derecho, con iguales derechos que las demás, y que en lugar de limitar su capacidad jurídica mediante figuras como la interdicción o la curatela, se les debe garantizar el acceso a los apoyos que puedan requerir para ejercer sus derechos.

Aunque las reformas legislativas relativas a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad han recibido atención significativa en los últimos años en América Latina, las experiencias de implementación de servicios y redes de apoyo para la toma de decisiones todavía son limitadas. Discutimos los siguientes ejemplos de la región: el programa Facilitadores en Justicia en la Ciudad de México y el programa Redes de Apoyo para la Toma de Decisiones en Perú.

## FACILITADORES EN JUSTICIA CIUDAD DE MÉXICO, MÉXICO



### ¿En qué consiste?:

El programa Facilitadores de Justicia provee apoyo en la comunicación durante procedimientos penales **para personas con discapacidad intelectual o psicosocial que son víctimas, imputadas o testigos de un crimen**. El programa surge de un acuerdo entre el Tribunal Superior de Justicia de la Ciudad de México y la organización civil Documenta. Las personas Facilitadores de Justicia son reconocidas por el Código Nacional de Procedimientos Penales como auxiliares de justicia. Sus funciones incluyen: garantizar que la persona con discapacidad comprenda su proceso penal, facilitar la comunicación en el proceso penal entre la persona con discapacidad y demás actores, proponer ajustes razonables en el procedimiento penal para eliminar barreras, y explicar el posible impacto de la discapacidad en el procedimiento a los diferentes actores en el procedimiento penal (Documenta, 2022).



### ¿Quiénes son los beneficiarios?:

Desde su inceptión y hasta 2021, el programa apoyó a **752 personas con discapacidad durante sus procesos penales en la Ciudad de México**.<sup>2</sup> Actualmente, el programa busca expandir a otros estados de México.



### ¿Cuál es el sistema de financiamiento?:

Desde 2018, el costo de los servicios de apoyo proporcionados por los facilitadores es cubierto por el Tribunal Superior de Justicia de la Ciudad de México. Al terminar cada audiencia, cada facilitador recibe una constancia del número de horas trabajadas. En el 2022, el sueldo por hora de cada facilitador fue de **\$288 MXN** (aprox. 16 USD) por hora.

<sup>2</sup> Datos proporcionados por Documenta.



## ¿Cuáles son algunos aspectos prometedores?:

El programa Facilitadores de Justicia **promueve la profesionalización de servicios de apoyo para la toma de decisiones en el contexto penal y a la vez, aborda la discriminación desde dentro del sistema legal.** Además, la asociación público-privada entre el Tribunal Superior de Justicia y Documenta ha sido una estrategia efectiva para garantizar el financiamiento y expansión del programa.

## REDES DE APOYO PARA LA TOMA DE DECISIONES PERÚ



## ¿En qué consiste?:

En el 2018, Perú fue el primer país a nivel mundial en realizar una reforma integral de su legislación para **reconocer la capacidad jurídica de todas las personas con discapacidad en igualdad de condiciones** que las demás por medio del Decreto Legislativo N° 1384. En este contexto, la organización civil Sociedad y Discapacidad (SODIS) en conjunto con la Sociedad Peruana de Síndrome Down, el Centro de Salud Mental Comunitario San Gabriel Alto, y el Módulo Básico de Rehabilitación Profesional del Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins, desarrollaron el programa de Redes de Apoyo para la Toma de Decisiones (Valdivia et al., 2021). El objetivo del programa es educar a personas con discapacidad psicosocial y/o intelectual y sus familiares sobre el derecho a la capacidad jurídica, así como desarrollar planes individuales para garantizar la toma autónoma de decisiones.

### **El programa tiene tres componentes: individual, grupal y comunitario.**

Por medio del componente individual, los participantes reciben reuniones individuales con facilitadores del programa, con el fin de identificar sus necesidades y expectativas personales relacionadas con el derecho a decidir. En el componente grupal, los beneficiarios se reúnen para talleres donde se identifican experiencias comunes respecto a la vulneración de sus derechos relacionadas a relaciones interpersonales, salud, trabajo, educación y aspectos patrimoniales; a la vez, el componente grupal incluye talleres con vínculos (familiares, pares, amistades, etc.) con el objetivo de sensibilizar a los vínculos en cómo apoyar a las personas con discapacidad respetando la voluntad de cada persona. El componente comunitario comprende una serie de talleres con miembros de las redes de soporte para cada beneficiario con discapacidad; se diseñó una estrategia de trabajo con profesionales de los Centros de Salud Mental Comunitarios, personal de las Oficinas Municipal de Atención de Personas con Discapacidad (OMAPED) y demás personal de instituciones públicas y/o privadas.



## ¿Quiénes son los beneficiarios?:

El programa sigue en fase piloto por lo que el número de beneficiarios es bajo. Desde su inceptión, el programa ha trabajado con **40 personas con discapacidad intelectual y/o psicosocial y 40 vínculos** (familiares, pares, amistades, etc.) que apoyan directamente el ejercicio de la capacidad jurídica de los beneficiarios.



## ¿Cuál es el sistema de financiamiento?:

El programa es financiado por la organización Sociedad y Discapacidad (SODIS), con el apoyo de la Inter-American Foundation – IAF.



## ¿Cuáles son algunos aspectos prometedores?:

El programa Redes de Apoyo para la Toma de Decisiones se distingue en **trabajar con todos los involucrados en el proceso de toma de decisiones de las personas con discapacidad intelectual y/o psicosocial**, incluyendo las personas con discapacidad en sí, sus familiares y amistades que apoyan sus decisiones día a día, y personal del sistema público que ofrece servicios a las personas con discapacidad.

### Comunicación

Los servicios de apoyo en comunicación tienen la intención de apoyar a personas con discapacidad a superar las barreras individuales que enfrentan para comunicarse y ser entendidas. En América Latina, la mayoría de estos programas están enfocados en personas sordas y, en muchos casos, se limitan a atender necesidades de apoyo para interactuar con entidades públicas o servicios públicos. En algunos países se destaca la falta de programas para otras personas con discapacidad, como, por ejemplo, servicios de interpretación táctil, servicios de adaptación de textos a lenguaje sencillo o servicios de comunicación aumentativa y alternativa. También se destaca la falta de profesionalización de intérpretes en lengua de señas.

Algunos países muestran avances. Por ejemplo, en Argentina, el Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (INADI) ofrece servicio

de intérpretes en lengua de señas en forma gratuita, para realizar trámites en cualquier organismo de la administración pública nacional, aunque solo en la Ciudad de Buenos Aires. La Agencia Nacional de Discapacidad también ha desarrollado un servicio de videollamada para personas sordas e hipoacúsicas en el contexto de la pandemia. En Brasil, se han implementado a lo largo del país centros de interpretación de lengua brasileña de señas. En México, Perú y Uruguay, algunas entidades públicas y gobiernos locales también han comenzado a implementar servicios de interpretación. En Chile, el Programa Tránsito a la Vida Independiente del Servicio Nacional de la Discapacidad (Senadis) incluye prestaciones individuales para la interpretación de lengua de señas. Las experiencias con la creación de servicios de relevo e interpretación en lengua de señas en algunos países pueden informar el desarrollo de otros programas. Con este fin, destacamos la iniciativa del Centro de Relevo en Colombia.



## ¿En qué consiste?:

El Centro de Relevo provee varios **servicios de interpretación en lengua de señas colombiana para las personas sordas** y personas que desean comunicarse con personas sordas. Estos servicios incluyen el relevo de llamadas, la interpretación de mensajes y audios en WhatsApp en videos en lengua de señas y servicios de interpretación en línea. Las personas con discapacidad pueden acceder a estos servicios de forma gratuita las 24 horas del día, contactando al Centro de Relevo en línea, por WhatsApp o por medio de una aplicación móvil.



## ¿Quiénes son los beneficiarios?:

Entre los años 2011 y 2020, el Centro de Relevo benefició a un total de **29,846 usuarios, de los cuales 18,344 son usuarios con discapacidad** (61.5%); en el 2020, el programa contó con 2,700 usuarios. Entre el 2011 y el 2020, el programa ha logrado facilitar un total de 3,707,728 llamadas, de las cuales la mayoría son realizadas desde Bogotá, Medellín, Bucaramanga, Cali y Barranquilla. Por otro lado, el 85.4% de los beneficiarios pertenece a los tres sextiles más bajos de ingresos del país. Además, aunque el 58.7% de beneficiarios son trabajadores (empleados o trabajadores independientes), 26.3% son estudiantes y 13.0% ejercen trabajo no-remunerado. Solamente alrededor del 2% de beneficiarios están desempleados (Ministerio de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones).



## ¿Cuál es el sistema de financiamiento?:

El Centro de Relevo en Colombia es una iniciativa del Ministerio de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (MINTIC) y la Federación Nacional de Sordos de Colombia (Fenascol). El MINTIC es la principal fuente de financiamiento mientras que la Fenascol implementa el programa y facilita el entrenamiento de intérpretes. Entre el 2011 y el 2020, se ha invertido un total de **15,517 millones COP** (aprox. \$3,275,997.14 USD); en el 2020 se invirtió 2,126 millones COP (aprox. \$448, 847.71 USD).



## ¿Cuáles son algunos aspectos prometedores?:

El uso de una asociación público - privada para la creación del Centro de Relevos ha facilitado tanto el financiamiento del programa, así como los esfuerzos de la Fenascal en brindar apoyos a personas sordas. **La iniciativa ha impulsado la profesionalización de intérpretes con el incremento de oportunidades laborales.** Además, el programa promueve la inclusión de personas sordas de bajos o medianos ingresos, los cuales enfrentan mayores barreras la contratación de intérpretes en persona. Dado que la mayoría de los beneficiarios son trabajadores o estudiantes, el proyecto muestra particular promesa para la inclusión en espacios laborales y educativos. Habida cuenta los años de implementación del programa, sería importante contar con una evaluación sobre la eficacia de este programa.

### Movilidad

Los países deben buscar la accesibilidad de sus espacios públicos y sistemas de transporte para facilitar la movilidad de las personas con discapacidad. En América Latina, varios países han tomado avances significativos en esta dirección por medio de la creación de normativas de accesibilidad para la construcción, así como el diseño y adaptación de los sistemas de transporte y espacios

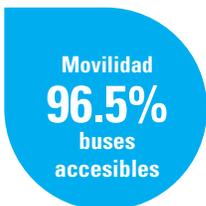
públicos. A pesar de estos avances, todavía existen brechas de accesibilidad por lo que perdura la necesidad de contar con apoyos adicionales para la movilidad. En esta sección destacamos el caso de Curitiba, una ciudad que ha invertido significativamente en la accesibilidad y a su vez cuenta con el sistema de transporte punto-a-punto ACESSO.

### TRANSPORTE ACESSO CURITIBA, BRASIL



### ¿En qué consiste?:

El sistema de transporte público de la ciudad de Curitiba es casi enteramente accesible; el 96.5% de los 1,920 buses del sistema de transporte público son accesibles (Libertun de Duren, N.R. (Ed), 2021). **El sistema de transporte ACESSO es un servicio de transporte punto-a-punto para personas con discapacidad que necesitan mayor apoyo que el brindado en el transporte público.** Los usuarios son recogidos por un microbús en sus hogares para atender a servicios de salud o servicios de asistencia social. Los seis microbuses de ACESSO cuentan con sillas de ruedas y otras tecnologías de asistencia para facilitar la movilidad. Las personas deben solicitar el servicio con una semana de antelación.





## ¿Quiénes son los beneficiarios?:

El servicio de transporte ACESSO está disponible para personas con discapacidad en Curitiba que tienen un ingreso familiar per cápita menor al salario mínimo nacional. Para utilizar el servicio se debe obtener una credencial en un Centro de Referencia de Asistencia Social (CRAS) (Transporte Acceso, Portal SEDP). **En el 2019, ACESSO benefició a 1,500 pasajeros al mes en promedio.** Además, actualmente se está desarrollando la plataforma Transporte para la Inclusión (TOI) que utiliza enrutamiento dinámico para mejorar los tiempos de ruta de ACESSO; el enrutamiento dinámico permite calcular la ruta más rápida según la congestión en vivo en otras rutas. Con estos desarrollos, se estima que la productividad de ACESSO incrementará por más del 20% lo cual significa que el número promedio de viajes podrá incrementar a más de 1,850 viajes por mes (Bloomberg Cities, 2019).



## ¿Cuál es el sistema de financiamiento?:

ACESSO es financiado por la Prefectura de Curitiba.



## ¿Cuáles son algunos aspectos prometedores?:

El programa ACESSO no reemplaza la obligación del gobierno de garantizar la accesibilidad en el transporte público; más bien, **ACESSO es un complemento al sistema de transporte tradicional.** Por otro lado, el programa aprovecha la innovación tecnológica para promover la inclusión.

### Vivienda

El derecho a la vida independiente reconoce el derecho de las personas con discapacidad a vivir en sus comunidades y no en instituciones segregadas y aisladas del resto de la sociedad, donde las personas con discapacidad no tienen autonomía sobre cómo vivir su día a día. Los servicios de apoyo en vivienda reconocen que (i) muchos hogares no son accesibles para personas con discapacidad y (ii)

que algunas personas con discapacidad necesitan apoyos para poder vivir en sus hogares de forma autónoma. Estos apoyos pueden incluir ayuda encontrando un lugar para vivir, servicios de vivienda asistida, y servicios de modificación al hogar para la accesibilidad. En esta sección, resaltamos el programa Tránsito a la Vida Independiente en Chile.



18 y 59 años con discapacidad



## ¿En qué consiste?:

El programa Tránsito a la Vida Independiente es un programa tanto de asistencia personal como de vivienda. **El programa tiene tres módulos: individual, colectivo, y de capacitación.** El módulo individual provee financiamiento de hasta \$3,612,000 CLP (aprox. \$4,456.51 USD) anuales para servicios de asistencia personal, asistencia para la movilidad, interpretación de lengua de señas, o para adaptaciones del entorno en la vivienda para individuos con discapacidad. Los participantes deben tener entre 18 y 59 años, estar inscritos en el Registro Nacional de Discapacidad y estar en el 70% más vulnerable de la población según el Registro Social de Hogares. El módulo colectivo está dirigido a organizaciones públicas o privadas sin fines de lucro que trabajan con personas con discapacidad entre 18 y 59 años; el módulo colectivo provee financiamiento de entre \$5 y \$60 millones de CLP (aprox. 6,000 y 74,000 USD). El módulo de capacitación está dirigido a organizaciones públicas o privadas sin fines de lucro que buscan proveer acciones de capacitación a personas con discapacidad de entre 18 y 59 años, sus asistentes, familiares, equipos de atención y/u otros actores relevantes; el módulo de capacitación provee financiamiento de entre \$15 y \$35 millones de CLP (aprox. 18,000 y 43,000 USD) (Chile Atiende, 2022).



## ¿Quiénes son los beneficiarios?:

En el 2019, el programa tuvo **1,756 participantes**, de los cuales 699 recibieron el componente de capacitación. Entre el 2016 y 2019, se beneficiaron 7,799 personas con discapacidad.



## ¿Cuál es el sistema de financiamiento?:

El programa Tránsito a la Vida Independiente es financiado por el Ministerio de Desarrollo Social y Familia e implementado por la Secretaría Nacional de Discapacidad (SENADIS). Para el 2021, el presupuesto fue de **\$1,554,225 miles de CLP** (aprox. 1,917,612.44 USD), de los cuales \$31,944 miles de CLP (aprox. 39,412.71 USD) se preveían ser gastos administrativos. (Informe de detalle de Programas, 2021).



## ¿Cuáles son algunos aspectos prometedores?:

El programa muestra resultados preliminares prometedores entre los participantes. Para el cierre del año 2018, **un 86% de los participantes aumentó su participación en la comunidad** mientras que un 98% reportó un aumento el ejercicio de su autonomía, es decir, tuvo una mayor toma de decisiones.

## Hacia sistemas integrales: el caso de Uruguay

De todos los países en la región, Uruguay ha avanzado de manera más significativa en la prestación de servicios de apoyo para personas con discapacidad desde el gobierno. Aunque muchos programas y servicios todavía son prestados de manera aislada y solamente en Montevideo, el país ha visto el desarrollo del Sistema Nacional Integrado de Cuidados, el sistema de su tipo más comprensivo de la región. El Sistema Nacional Integrado de Cuidados es un intento de articular varios programas de apoyo y cuidados, con un enfoque transversal en discapacidad.

La tabla a continuación presenta algunos programas de apoyo en Uruguay con la intención de resaltar la estrategia del país en abordar las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad desde varios dominios (ver Tabla 4). En este listado no se han considerado los programas orientados principalmente a las personas mayores, como los centros de día y los centros de larga estancia.

**Tabla 4.** Uruguay: Programas de Apoyo a las Personas con Discapacidad

Programa	Descripción	Dominios	Fase en el Ciclo de Vida	Alcance Geográfico
Sistema Nacional Integrado de Cuidados				
 Programa de Asistentes Personales	Asistencia de al menos 80 horas mensuales para personas con discapacidad severa de entre 0 y 29 años, y mayores de 80 años que residan en domicilios particulares. y brinda subsidios en función de los ingresos y el número de personas del hogar. Actualmente, se viene implementando un plan piloto mediante el que se habilita una nueva modalidad para que las asistentes personales brinden sus servicios a las personas usuarias, a través de cooperativas de trabajo o cooperativas sociales.	Asistencia Personal Apoyo a Familias	Primera Infancia Niñez Personas adultas Personas mayores	Nacional
 Teleasistencia Domiciliaria	Respuesta rápida a personas mayores de 70 años en situación de dependencia leve o moderada ante episodios tales como caídas o emergencias médicas en el hogar.	Asistencia Personal	Personas adultas Personas mayores	Nacional
 Programa de Apoyo Parcial, Ministerio de Desarrollo Social	Asistencia personal para personas con discapacidad moderada o severa, mayores de 18 años que no están cubiertas y no califican para el servicio de asistencia personal del Sistema Nacional Integrado de Cuidados. Los beneficiarios tampoco pueden contar con un asistente personal o cuidador ni residir en hogares colectivos. Además, la discapacidad no debe estar adquirida luego de los 65 años como consecuencia del envejecimiento.	Asistencia Personal	Personas adultas Personas mayores	Montevideo, Paysandú o Cerro Largo

Programa	Descripción	Dominios	Fase en el Ciclo de Vida	Alcance Geográfico
<p>Servicio de Interpretación en Lengua de Señas Uruguaya, Ministerio de Desarrollo Social</p> 	<p>El servicio está dirigido a personas con discapacidad auditiva y tiene 3 componentes: (i) interpretación por videollamada para trámites o gestiones del Ministerio, (ii) interpretación presencial para entrevistas y participación en distintas actividades del Ministerio (jornadas, eventos, talleres, etc.) y, (iii) interpretación en Unidades de Atención en Salud en policlínicas de ASSE en Montevideo. La intención es expandir todos estos servicios a nivel nacional; algunas entidades públicas y gobiernos locales ya están proporcionando interpretación por fuera de este servicio</p>	Comunicación	Primera Infancia Niñez Personas adultas Personas mayores	Montevideo (algunos componentes), Nacional
<p>Servicio de Transporte Puerta a Puerta, Ministerio de Desarrollo Social</p> 	<p>Servicio de transporte “puerta a puerta” con vehículos adaptados. El servicio tiene un costo de \$150 pesos uruguayos para el usuario más \$30 pesos adicionales por acompañante, más \$50 pesos adicionales para viajes hasta 3 km fuera de los límites de Montevideo. Sin embargo, el Ministerio de Desarrollo Social ofrece becas parciales o totales. Además, el servicio es gratuito para transporte al Hospital de Clínicas del Ministerio de Salud Pública.</p>	Movilidad	Primera Infancia Niñez Personas adultas Personas mayores	Montevideo
<p>Hogares Accesibles: Préstamos para Refacción de Viviendas, Intendencia de Montevideo</p> 	<p>Servicio de préstamos, subsidios y asesoramiento técnico para hacer adecuaciones a hogares que aseguren mayor accesibilidad de personas con discapacidad. El servicio está dirigido tanto para personas propietarias, compradores con promesas inscritas, poseedores de derechos sucesorios, o arrendatarios.</p>	Vivienda	Primera Infancia Niñez Personas adultas Personas mayores	Montevideo

**\*Nota:** Los ejemplos en esta tabla no son exhaustivos de todos los programas de apoyo para personas con discapacidad en Uruguay.

**\*Fuente:** Páginas web y documentos oficiales de los programas. Las fuentes están citadas en las referencias.

## V. Discusión

**Los avances legislativos y en diseño de programas de apoyos para la vida en comunidad demuestran creciente interés entre los países de América Latina en abordar las necesidades de apoyo insatisfechas de personas con discapacidad.** Sin embargo, prevalece la falta de evaluaciones rigurosas de estos programas demostrando su impacto. Además, es posible que iniciativas individuales no tengan el impacto deseado, sino más bien, solamente en conjunto con otras iniciativas; esto se debe a que las personas con discapacidad pueden tener múltiples y diversas necesidades de apoyo que son abordadas por variedad de programas. Ante la falta de evidencia empírica rigurosa, es esencial desarrollar teorías de cómo los servicios de apoyo comunitario pueden impactar a personas con discapacidad. Estas hipótesis pueden ser puestas a prueba en investigaciones futuras.

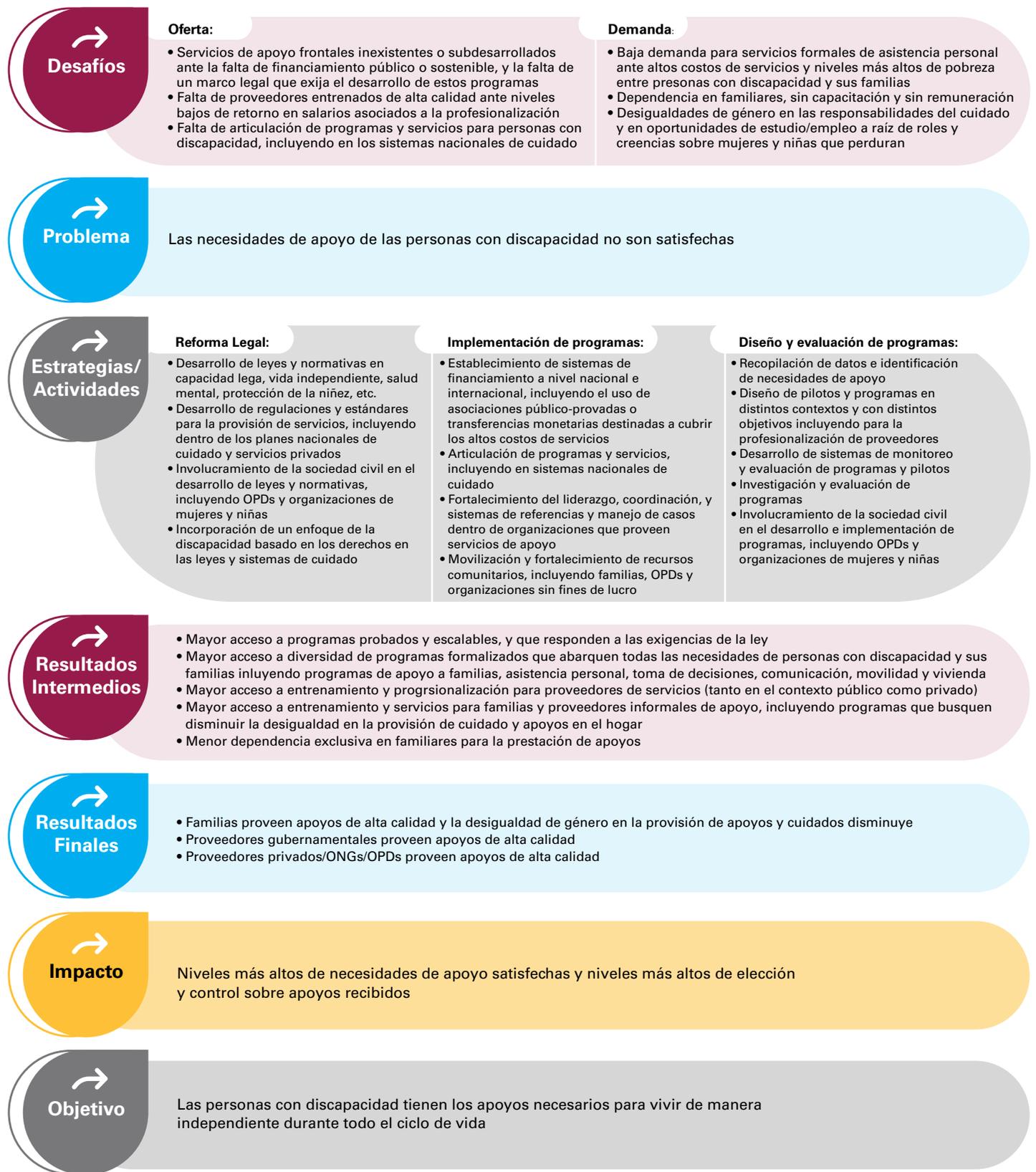
---

Por otro lado, es fundamental identificar las buenas prácticas en común entre países que han llevado desarrollo exitosamente programas y sistemas más amplios de apoyo. En base a las experiencias de varios países tanto en el marco legislativo como en el desarrollo de programas, hemos desarrollado un modelo simplificado de una teoría de cambio (**Figura 1**).

La intención es formar una hipótesis del mecanismo de impacto de estos programas en general, así como proporcionar algunos componentes claves en el desarrollo de programas. La figura a continuación describe en mayor detalle qué actividades pueden ser útiles para responder al problema de insatisfacción de necesidades de apoyo, así como los resultados e impactos que pueden resultar a raíz de estas actividades con el objetivo final de que las personas con discapacidad reciban los apoyos necesarios para vivir de forma independiente en la comunidad.

Al revisar la teoría de cambio, es evidente que la mayoría de los países de América Latina implementan componentes de las actividades clave, pero no todas en conjunto. El único país con una estrategia más completa para abordar la insatisfacción de necesidades de apoyo de personas con discapacidad es Uruguay. Así, es crítico que los países de América Latina aborden la satisfacción de necesidades de apoyo de personas con discapacidad desde una estrategia completa que involucre al gobierno, el sector privado y la sociedad civil.

**Figura 1.** Teoría de Cambio Programas de Apoyo Comunitario



Fuente: Esta figura fue desarrollada por los autores.

## VI. CONCLUSIÓN

**Las personas con discapacidad y sus familias en América Latina enfrentan barreras significativas para satisfacer sus necesidades de apoyo en distintos dominios, como la asistencia personal, la toma de decisiones, la comunicación, la movilidad, la vivienda y el apoyo a las familias.**

Las personas con discapacidad de la región tienen mayores necesidades de apoyo que sus pares sin discapacidad y niveles más bajos de necesidades de apoyo satisfechas. Las brechas se agrandan en el contexto rural, sugiriendo una falta de programas en este contexto. Además, los niveles de insatisfacción son mayores entre personas adultas de 18 a 30 años, sugiriendo que faltan servicios de apoyo dirigidos a jóvenes adultos ingresando a la educación terciaria o entrando al mercado laboral. Claramente, las personas con discapacidad enfrentan desafíos de oferta y demanda que limitan su acceso a los servicios que necesitan.

La inversión en sistemas, servicios y redes de apoyo comunitario es indispensable para revertir estos problemas. Así, proveedores gubernamentales, organizaciones sin fines de lucro, proveedores privados y las propias familias cada vez podrán proveer apoyos de mayor calidad. Esto tiene el potencial de reducir la brecha en la satisfacción de necesidades de apoyo, así como incrementar el control de las personas con discapacidad sobre sus vidas y los apoyos que reciben. La inversión

en sistemas de apoyo comunitario también es clave para disminuir la dependencia exclusiva en familiares y redes informales para proveer apoyo y desarrollar programas que asistan y aumenten la calidad de los apoyos informales. Esto tiene importantes implicaciones para promover la igualdad de género, dado que la mayoría del trabajo no-remunerado en la región es realizado por mujeres y niñas.

A pesar de esto, pocos países en la región cuentan con legislación y políticas integrales que apuntalen el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, así como los servicios y redes de apoyo necesarios para hacer realidad tal derecho. Los marcos normativos a menudo son débiles y no se traducen en políticas y programas. Es evidente que la mayoría de los países de América Latina tienen programas dispersos, pero no una estrategia completa para abordar el problema. Sin embargo, existen prácticas prometedoras, tanto a nivel local como nacional, que pueden ayudar a identificar estrategias efectivas para abordar las barreras y los desafíos que enfrentan las personas con discapacidad para acceder a apoyos en diferentes contextos. La investigación de estas prácticas puede permitir identificar factores críticos que contribuyen al éxito de las mismas, lo que puede servir de base para desarrollar políticas y programas más efectivos.

Para continuar los avances legislativos y en implementación de programas, es necesario evaluar dichas iniciativas y promover el desarrollo de estrategias completas que consideren todas las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad.

Finalmente, es importante visibilizar la importancia de los sistemas de apoyo para las personas con discapacidad en los debates relacionados con la agenda de cuidados. Los sistemas de cuidado representan una oportunidad única para el desarrollo y articulación de servicios y programas de apoyo para personas con y sin discapacidad. El financiamiento de sistemas de apoyo para las personas con discapacidad ayudaría a reducir y redistribuir las tareas de apoyo y cuidado informal que hoy recaen principalmente en las mujeres y las niñas. Es clave que los sistemas nacionales de cuidado tengan en mente la discapacidad como un eje transversal de forma que puedan incluir dentro de sus estrategias programas específicos para personas con discapacidad, así como asegurar que los programas para la niñez y las personas mayores sean inclusivos de las personas con discapacidad. De igual modo, es necesario que en el desarrollo de estos sistemas se asegure un enfoque de la discapacidad basado en los derechos, de modo que no se recurra a soluciones discriminatorias o segregadas, como la construcción de instituciones residenciales.

# REFERENCIAS

1. Berlinski, S., Duryea, S., & Perez-Vincent, S. M. (2021). Prevalence and correlates of disability in Latin America and the Caribbean: Evidence from 8 national censuses. *PLOS ONE*, 16(10), e0258825. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0258825>
2. Biblioteca del Consejo Nacional. (2011, octubre 3). *LEY 20535 CONCEDE PERMISO A LOS PADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD, PARA AUSENTARSE DEL TRABAJO*. [www.bcn.cl/leychile](http://www.bcn.cl/leychile). <https://www.bcn.cl/leychile>
3. Bloomberg Cities. (2019, julio). *A pioneer in busing, Curitiba now aims to improve transit options for the disabled*. <https://bloombergcities.medium.com/a-pioneer-in-busing-curitiba-now-aims-to-improve-transit-options-for-the-disabled-6ad29edd315b>
4. CBR: *A Strategy for Rehabilitation, Equalization of Opportunities, Poverty Reduction and Social Inclusion of People with Disabilities* (Joint Position Paper 2004 ISBN 92-4-159238-9). (2004). International Labour Organization, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, World Health Organization. [https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/—ed\\_emp/—ifp\\_skills/documents/publication/wcms\\_107938.pdf](https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/—ed_emp/—ifp_skills/documents/publication/wcms_107938.pdf)
5. Chile Atiende. (2022, junio 13). *Chileatiende—Programa Tránsito a la Vida Independiente*. <https://www.chileatiende.gob.cl/fichas/43640-programa-transito-a-la-vida-independiente>
6. Devandas, C. (2017). Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities. United Nations. <http://daccess-ods.un.org/access.nsf/Get?Open&DS=A/HRC/34/58&Lang=E>
7. *Discapacidad*. (s/f). Sitio oficial de la República Oriental del Uruguay. Recuperado el 29 de septiembre de 2022, de <https://www.gub.uy/discapacidad>
8. *Documenta—Análisis y acción para la justicia social a.c.* (s/f). Recuperado el 29 de septiembre de 2022, de <https://www.documenta.org.mx/>
9. Duryea, S., Pinzón-Cacedo, M., Pereira, M.A. (2019). Disability-Specific Cash Transfer Programs in Latin America and the Caribbean: A Landscape Study. Unpublished Manuscript. Inter-American Development Bank.
10. Fondo de Desarrollo Social y Asignaciones Familiares (1). (2019, January). Ficha Descriptiva Programa: Promoción de la Autonomía Personal de las Personas con Discapacidad. Retrieved October 11, 2019, from Fondo de Desarrollo Social y Asignaciones Familiares: <https://www.fodesaf.go.cr/>
11. Fondo de Desarrollo Social y Asignaciones Familiares (2). (2019, July). Cronograma Presupuestario Extraordinario 1- 2019 Programa Promoción de la Autonomía Personal para Personas con Discapacidad. Retrieved October 11, 2019, from Fondo de Desarrollo Social y Asignaciones Familiares: <https://www.fodesaf.go.cr/>
12. García Mora, M.E., Schwartz Orellana, S., & Freire, G. (2021). Inclusión de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe: Un camino hacia el desarrollo sostenible. Banco Mundial. <https://documents1.worldbank.org/curated/en/099015012012140135/pdf/P17538307bf8530ef0b57005d4d17d157f6.pdf>
13. *Hogares accesibles: préstamos para refacción de viviendas*. (2021). Intendencia de Montevideo. Recuperado el 17 de octubre de 2022, de <https://montevideo.gub.uy/noticias/vivienda/hogares-accesibles-prestamos-para-refaccion-de-viviendas>
14. Hunt, X., Bradshaw, M., Vogel, S. L., Encalada, A. V., Eksteen, S., Schneider, M., Chunga, K., & Swartz, L. (2022). *Community Support for Persons with Disabilities in Low- and Middle-Income Countries: A Scoping Review*. International journal of environmental research and public health, 19(14), 8269. <https://doi.org/10.3390/ijerph19148269>
15. *InfoLEG - Ministerio de Justicia y Derechos Humanos—Argentina*. (s/f). Recuperado el 29 de septiembre de 2022, de <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/340000-344999/341093/norma.htm>
16. *Informe de detalle de Programas Sociales, Evaluación Ex Ante—Proceso de Formulación Presupuestaria 2021*. (2021). Ministerio de Desarrollo Social y Familia, Servicio Nacional de la Discapacidad. [http://www.dipres.gob.cl/597/articulos-212566\\_doc\\_pdf1.pdf](http://www.dipres.gob.cl/597/articulos-212566_doc_pdf1.pdf)
17. *Informe de Gestión 2021*. (s/f). Secretaría Distrital de la Mujer de Bogotá. [https://www.sd mujer.gov.co/sites/default/files/2022-01/documentos/Informe\\_de\\_Gestion\\_2021.pdf](https://www.sd mujer.gov.co/sites/default/files/2022-01/documentos/Informe_de_Gestion_2021.pdf)
18. *Informe regional sobre la medición de la discapacidad. Una mirada a los procedimientos de medición de la discapacidad en América Latina y el Caribe. Grupo de tareas sobre medición de la discapacidad Conferencia Estadística de las Américas (CEA)*. (2014). CEPAL. [https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/36906/S1420251\\_es.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/36906/S1420251_es.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
19. Libertun de Duren, N. R. (Ed.). (2021). *Cities as Spaces for Opportunities for All: Building Public Spaces for People with Disabilities, Children and Elders*. Inter-American Development Bank. <https://doi.org/10.18235/0003064>
20. Ministerio de Economía y Finanzas. Dirección General de Estadística y Censos. (2021). *Bases de Datos Programa para la Vida Independiente*. Buenos Aires Data. <https://data.buenosaires.gob.ar/dataset/programa-para-vida-independiente>
21. Ministerio de Hacienda y Finanzas. SS de Hacienda. DG Oficina de Gestión Pública y Presupuesto. (2021). *Presupuesto Ejecutado*. Buenos Aires Data.
22. Ministerio de Planificación Nacional y Política Económica (MIDEPLAN), Área de Evaluación y Seguimiento, Unidad de Evaluación. (2021). Evaluación de diseño y proceso: Programa para la promoción de la autonomía personal de las personas con Discapacidad. Retrieved from <http://10.1.0.234:8080/handle/123456789/279>

23. Ministerio de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones. (s/f). *Centro de Relevó*. Recuperado el 29 de septiembre de 2022, de <https://colombiatic.mintic.gov.co/679/w3-propertyvalue-198256.html>
24. Mitra, Sophie & Palmer, Michael & Kim, Hoolda & Mont, Daniel & Groce, Nora. (2017). Extra costs of living with a disability: A systematized review and agenda for research. *Disability and Health Journal*. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.04.007>
25. Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (OACNUDH). (2023). Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad, entre otras cosas como medio para construir un futuro mejor tras la pandemia de enfermedad por coronavirus (COVID-19), A/HRC/52/52.
26. Monitoreo y Seguimiento Oferta Pública 2021: *Programa Residencias y Hogares Protegidos*. (2021). Subsecretaría de Redes Asistenciales Ministerio de Salud. [https://programassociales.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/pdf/2022/PRG2022\\_3\\_59244.pdf](https://programassociales.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/pdf/2022/PRG2022_3_59244.pdf)
27. *Plan Nacional de Cuidados 2021-2025*. (2021). Dirección de Cuidados Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad. [https://www.gub.uy/ministerio-desarrollo-social/sites/ministerio-desarrollo-social/files/documentos/publicaciones/JUNIO\\_PLAN%20DE%20CUIDADOS%202021-2025.pdf](https://www.gub.uy/ministerio-desarrollo-social/sites/ministerio-desarrollo-social/files/documentos/publicaciones/JUNIO_PLAN%20DE%20CUIDADOS%202021-2025.pdf)
28. *Programa de Apoyo Parcial*. (s.f.). Ministerio de Desarrollo Social. Recuperado el 17 de octubre de 2022, de <http://guiaderecursos.mides.gub.uy/28385/programa-de-apoyo-parcial>
29. *¿Qué es el Plan Piloto de Provisión Colectiva del Programa Asistentes Personales?* (2022). Sistema de Cuidados. <https://www.gub.uy/sistema-cuidados/comunicacion/comunicados/es-plan-piloto-provision-colectiva-del-programa-asistentes-personales>
30. *Servicio de Interpretación en Lengua de Señas Uruguaya*. (2022). Ministerio de Desarrollo Social. Recuperado el 17 de octubre de 2022, de <https://www.gub.uy/ministerio-desarrollo-social/node/10785>
31. *Servicio de transporte para personas con movilidad reducida*. (2021). Ministerio de Desarrollo Social -Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad. Recuperado el 17 de octubre de 2022, de <https://www.gub.uy/tramites/servicio-transporte-personas-movilidad-reducida>
32. *Servicio Reconocimiento al Rol de Cuidador/a—Transferencias Monetarias Condicionadas*. (s/f). Secretaría de Integración Social de Bogotá. [https://bogota.gov.co/sites/default/files/tys/2019/08/reconociendo\\_el\\_cuidado\\_de\\_las\\_personas\\_con\\_discapacidad.pdf](https://bogota.gov.co/sites/default/files/tys/2019/08/reconociendo_el_cuidado_de_las_personas_con_discapacidad.pdf)
33. *Sistema Distrital de Cuidado—Cuidamos a las que nos cuidan*. (s/f). Recuperado el 29 de septiembre de 2022, de <https://sistemadecuidado.gov.co/#popup>
34. *Transporte Acceso—Portal SEDPcD*. (s/f). Recuperado el 29 de septiembre de 2022, de <http://www.pessoacomdeficiencia.curitiba.pr.gov.br/conteudo/acesso-transporte-especial/8>
35. Ullmann, H., Atuesta, B., Rubio, M., y Cecchini, S. (2020), *Las transferencias monetarias no contributivas: un instrumento para promover los derechos y el bienestar de la población infantil con discapacidad en América Latina y el Caribe*, Documentos de Proyectos (LC/TS.2020/154), Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). <https://www.cepal.org/pt-br/node/53244>
36. Valdivia Quiroz, B., Rivas Gavidia, S., & Smith Castro, P. (2021). *Guía práctica: Promoción de redes de apoyo para la toma de decisiones y ejercicio de la capacidad jurídica de personas con discapacidad*. Sociedad y Discapacidad. [https://sodisperu.org/sites/default/files/2021-10/guia\\_practica\\_promocion\\_de\\_redes\\_de\\_apoyo.pdf](https://sodisperu.org/sites/default/files/2021-10/guia_practica_promocion_de_redes_de_apoyo.pdf)
37. Vásquez-Encalada, A., Gupta, S., Cote, A., Tanhchareun, T., Ghanem, A., Pereira, M.A., Lippi, L. (2022). The Disability Support Gap: Community support systems for persons with disabilities in low- and middle-income countries. Center for Inclusive Policy.

© Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) 2023

Oficina Regional para América Latina y el Caribe  
Calle Alberto Tejada,  
Edif. 102, Ciudad del Saber  
Panamá, República de Panamá  
Apartado postal: 0843-03045  
Teléfono: +507 301 7400  
[www.unicef.org/lac](http://www.unicef.org/lac)

