

Sistemas de apoyo y cuidado para promover la vida en comunidad de las personas con discapacidad

**Alberto Vásquez Encalada,
Center for Inclusive Policy
(CIP)**

¿Qué son los sistemas apoyos y cuidados?

- Combinación de servicios, redes, personas y productos que asisten a las personas con discapacidad para realizar actividades de la vida diaria y participar en sus comunidades.
- Estos incluyen asistencia humana y tecnología de asistencia para:
 - ❖ la comunicación
 - ❖ la toma de decisiones
 - ❖ la asistencia personal
 - ❖ la movilidad
 - ❖ la vivienda
 - ❖ el cuidado familiar y
 - ❖ otras actividades de la vida en comunidad
- El término “apoyo” simboliza el cambio de paradigma hacia la autonomía e independencia, promovido por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- “Cuidado” subraya la asistencia durante el ciclo de vida, especialmente en la infancia, así como la conexión entre los servicios y redes de apoyo para las personas con discapacidad y la agenda de cuidados.

¿Por qué son importantes?

- Son instrumentales para el ejercicio de todos los derechos, en particular el derecho a vivir de manera independiente y ser incluido en la comunidad.
- Avances en materia de accesibilidad y transversalización no son suficientes.
- A la vez, son clave para reducir y reemplazar los apoyos y cuidados no remunerados que, debido a la falta de servicios y a la división tradicional de roles, es brindada mayoritariamente en las familias y por mujeres.
- La crisis del COVID-19 ha puesto de relieve la importancia de los sistemas de apoyos y cuidados para las personas con discapacidad y sus familias.
- Las personas con discapacidad y sus organizaciones a menudo se encuentran al margen de la nueva agenda de cuidados.

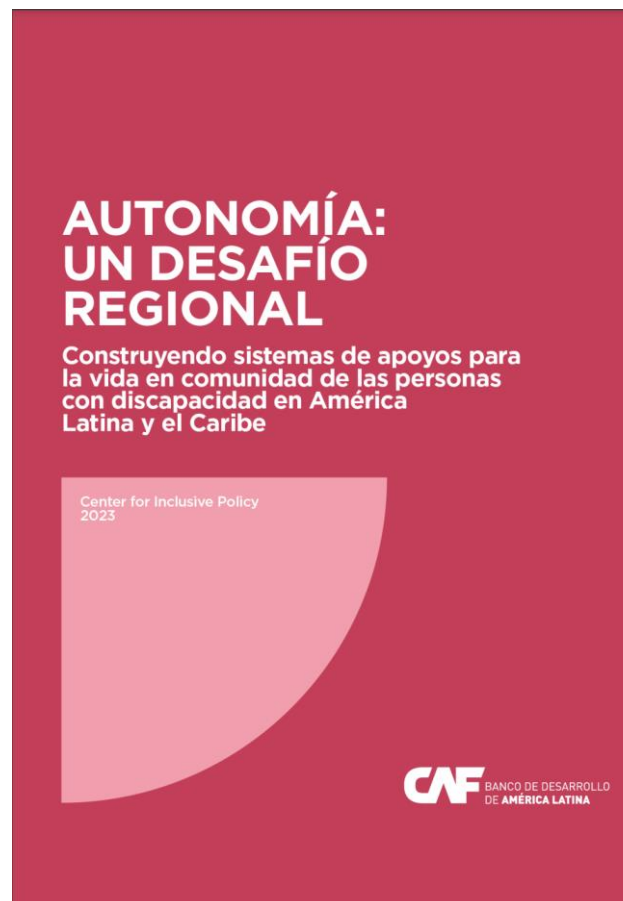


Apoyos para la vida en comunidad:

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



- Conceptos básicos
- Datos demográficos
- Análisis de políticas en 10 países
- Prácticas prometedoras
- Teoría de cambio



AUTONOMÍA: UN DESAFÍO REGIONAL

Construyendo sistemas de apoyos para la vida en comunidad de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe

Center for Inclusive Policy
2023



- Vínculo con la agenda de cuidados
- Análisis de políticas en 18 países
- Brecha de inversión
- Recomendaciones

¿Cuál es la demanda de apoyos y cuidados?

- Gran escasez de datos sobre necesidades y magnitud de brechas (WGSS, WHO, Encuesta de Uso del Tiempo)
- Prevalencia de discapacidad estimada del 15% en la región, con 4-5% con discapacidad severa y tendencia al alza (2021).
- Personas con discapacidad tienen altas necesidades de apoyo humano (68-81%) y a menudo estas necesidades no son satisfechas: entre 30% y 60% de personas con discapacidad tienen necesidades de apoyo insatisfechas.
- Las brechas son mayores en el contexto rural y entre adultos más jóvenes.
- La mayor parte del apoyo y los cuidados son prestados por familiares de manera no remunerada, principalmente mujeres y niñas (+90%).
- Esto tiene impactos negativos en la educación, ingresos, empleo y poder de decisión de mujeres y niñas dentro y fuera del hogar.

¿Qué están haciendo los Estados?

- **Avance desigual en la construcción de sistemas:** Determinadas necesidades y demandas de apoyo y cuidados se priorizan sobre otras.
- **Marcos legales fragmentados e insuficientes:** Avances en comunicación, tecnologías de apoyo, asistencia financiera y licencias y ajustes para el cuidado, pero no en áreas como transporte o vivienda.
- **Desconexión entre los compromisos legislativos y su implementación** (salvo programas de transferencia monetaria).
- **Visibilización creciente de los apoyos humanos.** Avances en Uruguay y Costa Rica, pero visibilidad creciente en países como Argentina, Colombia, República Dominicana, Panamá y Perú. Necesidad de pensar soluciones que respondan a las realidades locales y sobre la base de experiencias comunitarias existentes.
- **Problemas en los enfoques:** por ejemplo, transferencias monetarias condicionadas a la “incapacidad para el trabajo”, hogares y viviendas protegidas, desnaturalización de la asistencia personal.
- **La agenda de cuidado como una oportunidad:** En Uruguay, la inclusión de las personas con discapacidad en el Sistema Nacional Integrado de Cuidados ha permitido ampliar la oferta de servicios y coordinar mejor los recursos y programas. Otros países comienzan a seguir este camino.

Agendas a futuro

- Mejorar la información disponible, tanto datos como investigación. Profundizar en las prácticas prometedoras
- Toma de conciencia desde una mirada interseccional.
- Políticas integrales de apoyos y cuidados con perspectiva de discapacidad, género y ciclo de vida.
- Marcos normativos robustos con un enfoque de derechos.
- Participación activa de las personas con discapacidad.
- Puesta en valor de las prácticas locales y autogestionadas.
- Incrementar la inversión, incluyendo en las propias comunidades.
- Formación y acreditación de trabajadores calificados.
- Reconocer y desarrollar las competencias de las personas que realizan labores de asistencia no remunerada.

