

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

Este documento ha sido elaborado por el Center for Inclusive Policy (CIP) por iniciativa de CAF – banco de desarrollo de América Latina, con el apoyo y asesoría de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH).

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

INTRODUCCIÓN

La crisis socio económica creada por la pandemia del COVID-19 y sus efectos ha evidenciado la centralidad de los sistemas de apoyos y cuidados para la vida en comunidad de las personas con discapacidad. Diversos estudios indican que las personas con discapacidad, en particular aquellas con discapacidad intelectual y aquellas en instituciones, murieron por COVID-19 en mayor proporción que las personas sin discapacidad (Knapp et al., 2021). Asimismo, durante la pandemia y los periodos de cuarentena y aislamiento, las personas con discapacidad enfrentaron serios desafíos para acceder a servicios básicos, como la salud y la educación, por diversos motivos, incluyendo la discriminación por discapacidad por parte de servicios de salud, la falta de accesibilidad de las plataformas educativas virtuales y la falta de sistemas y servicios apoyo que asistan a las personas con discapacidad y sus familias en el desarrollo de actividades de la vida diaria, incluyendo la superación de las barreras antes enunciadas (COVID-19 Disability Rights Monitor, 2020). De hecho, los contagios y las medidas de aislamiento afectaron de manera significativa tanto los servicios formales como las redes informales de apoyo, incluyendo la asistencia que prestan familiares y personas allegadas, que son en su mayoría mujeres.

Aunque en América Latina y el Caribe se avanza progresivamente en la construcción de una agenda de cuidados, las personas con discapacidad y sus organizaciones se encuentran, en su mayor parte, al margen de tales esfuerzos. Por un lado, existe una resistencia histórica del movimiento de personas con discapacidad a abordar los derechos de las personas con discapacidad desde una perspectiva de cuidado. Esto se debe a que las narrativas tradicionales del cuidado posicionan a las personas con discapacidad como una “carga” o “dependientes”, y las políticas y enfoques del cuidado han dejado un legado negativo de medicalización, segregación y desempoderamiento. Por el otro, si bien los movimientos feministas y las personas proveedoras de cuidados, quienes lideran la incidencia y los debates, comienzan a visibilizar la necesidad de contar con una mirada sistémica del cuidado que incorpore las demandas de autonomía y participación de las personas con discapacidad, esto todavía no se refleja en todas las agendas nacionales y muchas de las propuestas todavía mantienen un enfoque paternalista y médico de la discapacidad (Bango & Cossani, 2021). La construcción de sistemas integrales de cuidados no puede ser una oportunidad perdida para avanzar en los derechos y la inclusión de las personas con discapacidad.

En ese sentido, el presente informe busca identificar las brechas en materia de apoyos y cuidados para las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe. Además, busca explorar oportunidades y reconocer buenas prácticas con miras al desarrollo de sistemas de apoyos y cuidados integrales que fomenten la vida independiente y en la comunidad de este grupo de personas. Por lo tanto, el presente documento puede fungir como un marco de referencia tanto para quienes buscan promover los derechos y la inclusión de las personas con discapacidad, como para quienes trabajan en el desarrollo de Sistemas Integrales de Cuidados.

En este informe, el término “apoyos y cuidados” se emplea para referirse a la asistencia que las personas con discapacidad pueden requerir para llevar a cabo actividades cotidianas y para participar de manera activa en sus comunidades. “Apoyo” es un término ampliamente aceptado por el movimiento de personas con discapacidad para representar el cambio de

paradigma promovido por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), que enfatiza la autonomía personal, la independencia y la inclusión comunitaria. Por otro lado, el uso del término “cuidado” busca resaltar la asistencia a lo largo del ciclo de vida de las personas con discapacidad, especialmente durante la infancia, así como reflejar la evolución en la conceptualización de este término dentro de los movimientos feministas. De igual manera, se busca evidenciar que el debate sobre los servicios y las redes de apoyos para las personas con discapacidad está inextricablemente vinculado a la agenda de cuidados.

El documento está dividido en cinco capítulos. En el primero, se explica en qué consisten los sistemas de apoyos y cuidados para las personas con discapacidad y su importancia en el marco de la agenda de discapacidad y de cuidados. En el segundo, se abordan las brechas de acceso a apoyos y cuidados de las personas con discapacidad. En el tercero, se analiza la situación de la legislación, políticas y programas sobre apoyos y cuidados de las personas con discapacidad. En el cuarto, se estima la inversión en materia de apoyos y cuidados de las personas con discapacidad en la región. Finalmente, en el quinto capítulo, se analizan los principales componentes necesarios para el desarrollo de sistemas de apoyos y cuidados para las personas con discapacidad. A lo largo de estos capítulos, se analizan los desafíos y oportunidades para el desarrollo de sistemas de apoyos y cuidados para las personas con discapacidad.

Para el desarrollo del informe, se analizó la situación de las respuestas de apoyo y cuidado en 18 países de la región: Argentina, Barbados, Bolivia, Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, República Dominicana, Ecuador, El Salvador, Jamaica, México, Panamá, Paraguay, Perú, Trinidad y Tobago, Uruguay y Venezuela; todos miembros de CAF – banco de desarrollo de América Latina. Se revisaron las normas y políticas relevantes de los países en cuestión, incluyendo las leyes de discapacidad y sus sistemas y políticas en materia de cuidado. Asimismo, se consultaron los informes nacionales sobre el cumplimiento de la CDPD y la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (CIADDIS); así como las conclusiones de los órganos de seguimiento y las contribuciones de sociedad civil. Además, se remitieron pedidos de información a distintos ministerios y secretarías de los 18 países a fin de recopilar información sobre programas, servicios y presupuestos. Finalmente, se consultó a expertos y académicos de varios países.

Capítulo 1

LOS SISTEMAS DE APOYOS Y DE CUIDADOS PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Hablar de sistemas de apoyos y cuidados para las personas con discapacidad requiere entender los marcos conceptuales que subyacen a la agenda por los derechos de las personas con discapacidad y su relación con los sistemas integrales de cuidados. Para ello, es importante entender quiénes son las personas con discapacidad, cuáles son sus demandas de apoyo y cuidado, por qué son importantes para las personas con discapacidad, sus familias y la sociedad en general, y cuáles son los marcos normativos internacionales que apuntalan dichas demandas.

1.1. ¿Quiénes son las personas con discapacidad?

Las personas con discapacidad representan el 15 por ciento de la población mundial, esto es aproximadamente 70 millones de personas con discapacidad en América Latina y el Caribe (Informe Mundial Discapacidad, 2011; Discapacidad y derechos COVID-19, 2021). Son una población diversa y heterogénea, con múltiples características e identidades que se entrecruzan, como la edad, el género, la orientación sexual, la raza, el color de la piel, el origen étnico y social, la cultura, la religión, y el estatus migratorio. Se estima que al menos el 20% tiene necesidades de apoyo intenso (Informe Mundial Discapacidad, 2011).

La “discapacidad” es un concepto en constante evolución que resulta de la interacción entre personas con deficiencias y barreras actitudinales y del entorno (CDPD, 2006). De acuerdo a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (CDPD), ratificada por todos los países en América Latina, las personas con discapacidad incluyen a “aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (CDPD, Art.1, 2006).

La definición de la CDPD no es una definición cerrada sino inclusiva, que busca, por un lado, reconocer la diversidad del colectivo de personas con discapacidad y las barreras sociales que enfrentan, y, por el otro, hacer hincapié en que la discapacidad no es resultado de las “deficiencias” o la diversidad funcional de las personas, sino de la interacción con barreras actitudinales y del entorno que limitan su participación. En efecto, por mucho tiempo, y aún en muchos contextos, la discapacidad fue entendida desde enfoques caritativos y médicos, que pusieron el énfasis en “cambiar” a la persona en lugar de transformar el entorno, lo cual dio pie a que la discapacidad fuera abordada principalmente desde el paternalismo, la rehabilitación y modelos segregados.

Aunque cada país tiene su propia definición de discapacidad y personas con discapacidad para efectos de sus sistemas legales y, en particular, de protección social, es importante que en la implementación de sistemas de apoyos y cuidados se utilice una concepción amplia de la discapacidad, que incluya a grupos tradicionalmente invisibilizados como las personas con discapacidad intelectual, las personas con discapacidad psicosocial, las personas autistas y neurodivergentes, las personas sordociegas, las personas con demencia, las personas con

enfermedades raras y poco frecuentes, y las personas con enfermedades crónicas que pueden requerir apoyos y cuidados.

1.2. ¿Qué necesidades de apoyo y cuidado tienen las personas con discapacidad?

A lo largo de sus vidas, las personas con discapacidad tienen diversas necesidades de apoyo y cuidado. Estas varían según las características de cada individuo, como la edad, el género, el tipo y grado de discapacidad y las preferencias individuales, así como de las circunstancias y el contexto en el que viven.

Un entorno inaccesible es probable que demande mayores necesidades de asistencia puesto que los apoyos serán indispensables para salvar las barreras de accesibilidad, como la falta de información en formatos accesibles o de transporte público accesible. Asimismo, el acceso a ayudas técnicas y dispositivos de apoyo puede reducir la necesidad de apoyo humano. Sin embargo, como han notado algunos autores, la eliminación de barreras de accesibilidad y las prácticas de inclusión pueden a la vez incrementar a mediano plazo la demanda por sistemas de apoyo y cuidado pues las personas con discapacidad tenderán a participar en un mayor número de espacios (Vásquez et al., 2021).

Las necesidades de apoyo y cuidado han sido tradicionalmente clasificadas de la siguiente manera:

- **Actividades básicas de la vida diaria (ABVD):** son aquellas actividades de cuidado personal imprescindibles para la vida, como la alimentación, el aseo personal, el vestido y la movilidad personal.
- **Actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD):** son aquellas necesarias para vivir de manera independiente, pero que son más complejas que las ABVD, como el manejo del dinero, el uso de dispositivos de comunicación (e.g., teléfono), la preparación de comidas, las compras, la movilidad en el entorno y el mantenimiento del hogar.
- **Actividades de la vida diaria avanzadas (AAVD):** son aquellas necesarias para la participación en la comunidad y el desarrollo de una vida socialmente satisfactoria, como la educación, el trabajo, la recreación y la participación social. Están vinculadas a los valores, los intereses, las destrezas y el contexto social de cada persona.

Aunque estas clasificaciones pueden ser útiles para visibilizar las distintas necesidades de apoyo y cuidado, un riesgo es privilegiar unas sobre otras. Además, pueden llevar a invisibilizar otras necesidades de apoyo, como el apoyo en la toma de decisiones que es intrínseco a todas las categorías. Las demandas de inclusión de las personas con discapacidad requieren que todas las necesidades de apoyo y cuidado sean cubiertas para asegurar una vida independiente y una participación activa en la comunidad.

1.3. ¿Qué son los sistemas de apoyos y cuidados para las personas con discapacidad?

Los sistemas de apoyos y cuidados se refieren a la combinación de servicios, redes, personas y productos que asisten a un individuo con discapacidad para la toma de decisiones o para realizar actividades de la vida diaria, con el fin de que la persona pueda ejercer el derecho a vivir de forma independiente en la comunidad (OACNUDH, 2023). Así, incluyen las relaciones que un individuo desarrolla con familiares, amigos, vecinos u otras personas de confianza que le prestan apoyo (Directrices Desinstitucionalización, 2021).

Los sistemas de apoyos y cuidados abarcan una amplia gama de servicios e intervenciones formales e informales, incluyendo el apoyo para la toma de decisiones y el ejercicio de la capacidad jurídica; el apoyo humano para la realización de actividades de la vida diaria; las tecnologías de apoyo y movilidad para compensar las limitaciones de funcionamiento y hacer frente a las barreras ambientales; la asistencia para el transporte y la vivienda, para hacer frente las barreras de accesibilidad en tales ámbitos; la asistencia económica para cubrir los costos adicionales relacionados con las necesidades de apoyo y cuidado; los programas de consejería y apoyo a las familias; y otros servicios comunitarios necesarios para prevenir la institucionalización y asegurar la vida independiente en la comunidad de las personas con discapacidad.

De esta forma, los sistemas de apoyos y cuidados conectan y potencian los esfuerzos de inclusión de la discapacidad que se realizan en diversos sectores, como en educación, trabajo, salud o protección social, facilitando la inclusión y participación plena de las personas con discapacidad y sus familias a través de la coordinación de una diversidad de esquemas, servicios y redes que involucran al Estado, las comunidades y las familias.

1.4. ¿Cómo se relacionan los sistemas de apoyos y cuidados de las personas con discapacidad con la Agenda del Cuidado?

En las últimas décadas, la agenda del cuidado ha ganado protagonismo en América Latina y el Caribe, sobre todo después de la crisis socioeconómica desencadenada por el COVID-19. Esto es gracias al impulso de los movimientos feministas que han logrado posicionar la centralidad de los cuidados para el avance de la igualdad de género. Esta agenda ha puesto particular énfasis en reconocer, revalorizar y redistribuir el trabajo de cuidado entre hombres y mujeres, y entre el Estado, las comunidades, las familias y el mercado.

En el marco de esta agenda, los cuidados han sido definidos de manera abarcadora, englobando un amplio conjunto de actividades que incluyen los cuidados de salud, el mantenimiento del hogar, la asistencia a las personas consideradas “dependientes” y a quienes brindan cuidados, así como el autocuidado (Bango & Cossani, 2021, p. 11-12). Entre las poblaciones objetivo de los sistemas y políticas de cuidados están los niños y las niñas; las personas que requieren de asistencia, apoyos o cuidados por razón de envejecimiento, enfermedad o discapacidad; y las y los trabajadores del cuidado (remuneradas y no remuneradas). De este modo, los apoyos y cuidados que requieren las personas con discapacidad son parte de la agenda del cuidado. Ambas agendas se impactan e influyen mutuamente en su desarrollo y progreso.

Sin embargo, las personas con discapacidad y sus organizaciones no están teniendo una participación significativa en las discusiones relacionadas a la construcción de sistemas y políticas de cuidados. Esta ausencia se explica, en parte, además de la falta de visibilidad y

participación de las personas con discapacidad en procesos de toma de decisiones, en la crítica histórica de los movimientos de personas con discapacidad a la noción de los “cuidados” y los modelos tradicionales de organización del “cuidado” (OACNUDH, 2023).

Por ejemplo, desde el movimiento de vida independiente, surgido en los años setenta, se cuestiona y rechaza la caracterización de la discapacidad como una “carga” y la visión de las personas con discapacidad como “dependientes” (Shakespeare, T., 2000; Maker, 2022). Esta perspectiva del cuidado ha perpetuado modelos caritativos y médicos de la discapacidad que socavan la autonomía y la independencia de las personas con discapacidad. Además, ha propiciado que los servicios tradicionales de cuidado conduzcan a la infantilización, discriminación, exclusión y segregación de estas personas, incluso dentro de las familias y las instituciones. Existe, además, una preocupación palpable de que una agenda centrada en las necesidades de las personas que prestan cuidados (“cuidadoras”) reduzca a las personas con discapacidad al rol pasivo de meros receptores de “cuidados”. De ahí que dentro de los movimientos de personas con discapacidad se prefiera hablar de “apoyos” para la vida independiente en lugar de “cuidados”.

En respuesta a esta preocupación, los nuevos desarrollos de la agenda de cuidados buscan asegurar que las políticas de cuidados respondan a la diversidad de demandas de todas las poblaciones objetivo. Se propone una agenda basada en el reconocimiento del cuidado como un derecho, la universalidad del cuidado, la corresponsabilidad, la promoción de la autonomía, la solidaridad y la participación en los procesos de toma de decisiones (OACNUDH, 2023). Repensar la agenda de cuidados para que sea inclusiva de las personas con discapacidad requiere reconocer a las personas con discapacidad como sujetos con agencia, que reciben y prestan cuidados. Asimismo, demanda la aplicación del modelo de derechos humanos de la discapacidad y el abandono de modelos de corte asistencial que reproducen opresiones, tales como la creación y el mantenimiento de instituciones para personas con discapacidad y el desarrollo de intervenciones que refuerzan la dependencia económica de este colectivo.

1.5. ¿Por qué son importantes los sistemas de apoyos y cuidados para las personas con discapacidad?

Los sistemas de apoyos y cuidados para las personas con discapacidad son importantes para la inclusión y el ejercicio de derechos de las personas con discapacidad, la igualdad de género y el desarrollo sostenible.

En primer lugar, son una obligación central del derecho de personas con discapacidad a vivir de manera independiente en la comunidad. Para la mayoría de las personas con discapacidad, el acceso a sistemas de apoyos y cuidados es una condición necesaria para vivir y participar plenamente en sus comunidades, con iguales oportunidades que las demás personas (Devandas, 2016). Más aún, para aquellas con altas necesidades de apoyo, los sistemas de apoyos y cuidados son indispensables para vivir con dignidad, autonomía e independencia. Sin ellos, muchas personas corren el riesgo de caer en la pobreza, la exclusión social, el abandono y la institucionalización. Además, los sistemas de apoyos y cuidados son instrumentales para el ejercicio de los derechos: facilitan la toma de decisiones, la comunicación, la movilidad, el empleo, la participación en la vida pública y política, así como el acceso y disfrute de servicios como la educación, la salud y la justicia.

En segundo lugar, el desarrollo de sistemas integrales de apoyos y cuidados para las personas con discapacidad, que incluyan la articulación de servicios y apoyos a las familias y personas que prestan cuidados, es clave para asegurar la redistribución y reducción de la asistencia no remunerada que, debido a la falta de servicios y a la división tradicional de roles por género, es brindada mayoritariamente en las familias por mujeres; madres, hijas, esposas y hermanas, con y sin discapacidad. Esta sobrecarga del trabajo de cuidados no remunerados en las mujeres tiene un impacto negativo en la igualdad de género, no sólo en el mercado laboral, sino también en la educación, la participación social y política y el disfrute de tiempo libre. En América Latina y el Caribe, desde antes de la pandemia, las mujeres dedicaban el triple de tiempo que los hombres al trabajo de cuidados no remunerado (Bango & Cossani, 2021). Esta realidad se agravó durante la pandemia por el incremento en la demanda de cuidados y la reducción de la oferta de servicios causada por las medidas de confinamiento y distanciamiento social. De ahí que invertir en sistemas de apoyos y cuidados para las personas con discapacidad contribuya revertir esta situación.

En tercer lugar, la inversión en sistemas de apoyos y cuidados para las personas con discapacidad representa una apuesta por el desarrollo sostenible. El acceso a apoyos y cuidados no solo es una condición para garantizar que las personas con discapacidad no se queden atrás en la realización de los Objetivos de Desarrollo Sostenible, sino que puede contribuir al desarrollo de los países y generar riqueza. La falta de sistemas integrales de apoyo y cuidado es una de las causas por la que muchas personas con discapacidad no accedan a la escuela o al empleo, limitando la prosperidad de las personas, sus familias y las sociedades. De hecho, el acceso a los servicios de apoyo puede permitir que muchas personas con discapacidad, que de otro modo se considerarían incapaces de trabajar, obtengan un empleo y puedan llevar ingresos a sus hogares. Además, la inversión sostenida en sistemas de apoyos y cuidados tiene el potencial de crear millones de puestos de trabajo en la región, lo que beneficiaría principalmente a las mujeres y los jóvenes (Addati et al., 2022).

1.6. ¿Cuáles son las obligaciones de los Estados en materia de apoyos y cuidado?

Como hemos puesto de manifiesto, el acceso a sistemas de apoyos y cuidados para las personas con discapacidad es un asunto de derechos humanos. De ahí que el derecho internacional de los derechos humanos exija a los Estados garantizar el acceso de las personas con discapacidad a los apoyos que puedan necesitar para ejercicio de derechos y la inclusión y participación plena en la comunidad (Devandas, 2016). Se trata de una obligación que surge de varios derechos reconocidos en los instrumentos internacionales y regionales de derechos humanos y que se expresa de manera definitiva en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas (CDPD), en vigencia desde el 3 de mayo de 2008.

La provisión de apoyos es una obligación que está presente a lo largo del texto de la CDPD, desde las obligaciones generales hasta las obligaciones específicas relacionadas con varios derechos sustantivos. Por ejemplo, el artículo 12 sobre igual reconocimiento como persona ante la ley exige a los Estados Partes que brinden a las personas con discapacidad el acceso a apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica. Por su parte, el artículo 19 reconoce el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad de

las personas con discapacidad y, en su sub-párrafo b), demanda a los Estados Partes asegurar que éstas tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal. El artículo 28 sobre un nivel de vida adecuado y protección social también enfatiza la obligación de los Estados Partes de garantizar el acceso a servicios, dispositivos y otras formas de asistencia asequibles y de calidad para atender las necesidades relacionadas con la discapacidad; así como la asistencia necesaria para sufragar los gastos relacionados con la discapacidad, incluidos la capacitación, el asesoramiento, la asistencia financiera y los servicios de respiro.

Cabe resaltar que la CDPD ha sido ratificada por 186 Estados, incluyendo todos los países de América Latina y el Caribe. En ese sentido, todos los países de la región tienen la obligación de respetar, proteger y realizar el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad de las personas con discapacidad, así como de implementar sistemas integrales de apoyo y cuidado para las personas con discapacidad.

Cuadro N° 1. Ratificación de la CDPD por parte de países miembros de CAF

Pais	Firma	Ratificación/Adhesión
Argentina	30 Mar 2007	2 Sep 2008
Barbados	19 Jul 2007	27 Feb 2013
Bolivia (Estado Plurinacional de)	13 Ago 2007	16 Nov 2009
Brasil	30 Mar 2007	1 Ago 2008
Chile	30 Mar 2007	29 Jul 2008
Colombia	30 Mar 2007	10 May 2011
Costa Rica	30 Mar 2007	1 Oct 2008
República Dominicana	30 Mar 2007	18 Ago 2009
Ecuador	30 Mar 2007	3 Abr 2008
El Salvador	30 Mar 2007	14 Dec 2007
Jamaica	30 Mar 2007	30 Mar 2007
México	30 Mar 2007	17 Dec 2007

Panamá	30 Mar 2007	7 Ago 2007
Paraguay	30 Mar 2007	3 Sep 2008
Perú	30 Mar 2007	30 Ene 2008
Trinidad and Tobago	27 Sep 2007	25 Jun 2015
Uruguay	3 Abr 2007	11 Feb 2009
Venezuela (República Bolivariana de)		24 Sep 2013

Fuente: United Nations Treaty Collection

A partir del trabajo del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la ex Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, Catalina Devandas, es posible identificar algunos parámetros para el desarrollo de sistemas de apoyos y cuidados, entre ellos:

- El apoyo debe considerarse un derecho;
- El apoyo engloba arreglos formales e informales, de distintos tipos e intensidades;
- El apoyo debe respetar los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona con discapacidad;
- El apoyo debe permitir la elección personal y el control por parte de la persona con discapacidad;
- El apoyo debe ser personalizado y ser lo suficientemente flexible para adaptarse a las exigencias de la persona con discapacidad y no a la inversa;
- El apoyo debe basarse siempre en necesidades individuales, no en los intereses del proveedor de servicios;
- El apoyo debe estar disponible y ser accesible, aceptable, asequible y adaptable;
- El apoyo debe tener en cuenta las diferencias culturales y geográficas (urbano/rural) y las relativas a la edad y el género;
- El apoyo entre pares, los grupos de autogestores, los círculos de apoyo y los centros de vida independiente, entre otros, son modalidades de apoyo que deben ser promovidas y reconocidas;
- La finalidad del apoyo es lograr la plena inclusión en la comunidad y cualquier forma institucional de servicios de apoyo que segregue y limite la autonomía personal no está permitida y es contraria a los derechos humanos; y
- Las personas que prestan apoyos o cuidados deben tener acceso al apoyo que puedan necesitar para, a su vez, asistir a sus hijas, hijos o familiares a vivir de forma independiente en la comunidad.

La CDPD impone además una obligación a los Estados Partes de celebrar consultas estrechas y colaborar activamente con las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con

discapacidad, a través de las organizaciones que las representan, en la elaboración y aplicación de legislación y políticas relacionadas con las personas con discapacidad, lo cual incluye el diseño, la implementación y el seguimiento de políticas de apoyo y cuidado.

Finalmente, los Estados Partes han asumido un compromiso de adoptar medidas hasta el máximo de sus recursos disponibles y en el marco de la cooperación internacional para lograr, de manera progresiva, el pleno ejercicio de los derechos económicos, sociales y culturales de las personas con discapacidad. Estas medidas deben adoptarse de inmediato o dentro de un período de tiempo razonablemente breve, y deben ser deliberadas, concretas, selectivas y utilizar todos los medios apropiados (Observación igualdad y no discriminación, 2018). De manera inmediata, los Estados Partes tienen la obligación de eliminar toda discriminación contra las personas con discapacidad en el disfrute de su derecho a vivir de forma independiente en la comunidad; así como de iniciar una planificación estratégica, con plazos adecuados y dotación de recursos suficientes, en consultas estrechas con las organizaciones de personas con discapacidad, para sustituir todo entorno institucionalizado por sistemas de apoyos y cuidados en la comunidad.

Capítulo 2

BRECHAS DE ACCESO A APOYOS Y CUIDADOS PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Ante la obligación y creciente interés de varios países de la región en promover apoyos y cuidados para personas con discapacidad, es importante cuantificar la magnitud del problema. Esto implica identificar quiénes son las personas con discapacidad en América Latina, el porcentaje de personas con discapacidad que tienen necesidades de apoyo o cuidado, en qué medida estas necesidades se ven insatisfechas y hasta qué punto la economía del cuidado y apoyo para personas con discapacidad crea desigualdades dentro del hogar y en la comunidad. Estos puntos se discuten a continuación.

2.1. Las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe

En América Latina y el Caribe, aproximadamente el 14.7% de la población tiene discapacidad y uno de cada tres hogares tiene por lo menos una persona con discapacidad (García Mora et al., 2021). Además, entre las personas con discapacidad, 29% tiene discapacidad severa (García Mora et al., 2021). El siguiente cuadro presenta estimaciones de la prevalencia de la discapacidad para varios países de la región proyectado al 2020 con datos censales (Cuadro 2).

Cuadro N° 2 Proyecciones Prevalencia de la Discapacidad al 2020

País	Año de los datos	% de población total con discapacidad	%población total con discapacidad severa	% hogares con personas con discapacidad
Argentina	2010	12.7	NA	30.5
Bolivia	2012	5.2	NA	10.3
Brasil	2010	23.9	6.7	49.3
Chile	2017	19.9	NA	NA
Colombia	2018	7.1	4	16.6
Costa Rica	2011	10.4	NA	26.5
Ecuador	2014	25.1	5.8	51.8
El Salvador	2007	4.1	NA	13.7
México	2018	7.5	NA	16.3
Panamá	2010	7.7	NA	22.7
Paraguay	2012	11	NA	29.5
Perú	2017	10.4	NA	26.3
República Dominicana	2010	11.9	NA	30.6
Trinidad y Tobago	2011	4	NA	NA
Uruguay	2011	15.7	4.6	34.4
Venezuela	2011	5.3	NA	15.7

Fuente: García Mora et al., 2021

Por otro lado, se proyecta que la prevalencia de la discapacidad va a aumentar en las siguientes décadas: **el total de personas con discapacidad en la región va a aumentar 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 25.0% dependiendo del país** (Berlinski et al., 2021). Estas estimaciones podrían ser aún mayores si consideramos el impacto de conflictos y violencia en la región, los efectos graves y a largo plazo para algunas personas contagiadas del COVID-19, y el incremento de enfermedades crónicas en la región (García Mora et al., 2021).

A pesar de representar un segmento significativo de la población y que la prevalencia de la discapacidad está en aumento, las personas con discapacidad enfrentan brechas de exclusión mayores a las de sus pares sin discapacidad. Las personas con discapacidad tienen mayor probabilidad de ser pobres y tener menor acceso a educación, servicios de salud o empleo (García Mora et al., 2021).

2.2. Las brechas de apoyos y cuidados en América Latina y el Caribe

A pesar de que las personas con discapacidad son un segmento especialmente marginalizado de la población, hay una gran escasez de datos sobre la magnitud de las brechas en necesidades de apoyo. La información limitada proviene en su mayoría de encuestas especializadas de discapacidad o sobre la economía del cuidado. En particular, los resultados del análisis de encuestas especializadas de discapacidad realizadas por los institutos de estadística de Costa Rica, Chile, Nicaragua, Perú y México revelan grandes brechas (Apoyos vida en comunidad, 2023).

Es evidente que las personas con discapacidad tienen altas necesidades de apoyo humano y a menudo estas necesidades no son satisfechas. Por ejemplo, el 40.70% de adultos con discapacidad en Perú reciben apoyo o cuidado, comparado con 53.36% en Nicaragua y 36.85% en México. En Chile, el 80.56% de adultos con discapacidad requieren apoyo o cuidado permanente pero solamente el 28.10% de adultos con discapacidad reciben apoyo o cuidado de una persona; además el 29.30% de adultos con discapacidad que reciben apoyo necesitan más apoyo del que reciben. Es decir, en Chile, el 60.69 % de adultos con discapacidad no tienen sus necesidades de apoyo o cuidado satisfechas. En Costa Rica los datos son similares: el 67.93% de adultos con discapacidad requieren apoyo o cuidado permanente pero solamente el 48.13% reciben apoyo y 16.3% de adultos con discapacidad que reciben apoyo necesitan más apoyo del que reciben. Es decir, en Costa Rica, el 27.66% de adultos con discapacidad no tienen sus necesidades de apoyo o cuidado satisfechas (Apoyos vida en comunidad, 2023). Aunque no es posible estimar las brechas de insatisfacción para otros países ni para niños, las brechas probablemente son grandes en toda la región.

Por otro lado, las brechas son mayores en el contexto rural y entre adultos más jóvenes. En Costa Rica y Chile el porcentaje de personas con necesidades de apoyo insatisfechas en áreas urbanas es de 25.81% y 53.87% respectivamente. En áreas rurales, la brecha aumenta a 32.73% y 66.31% respectivamente. Por otro lado, tanto en Costa Rica como en Chile, el porcentaje de personas con necesidades de apoyo humano insatisfechas es más alto entre adultos con discapacidad entre 18 y 30 años (31.89% en Costa Rica y 67.64% en Chile) que entre adultos con discapacidad de cualquier otro grupo etario (Apoyos vida en comunidad, 2023). Estas observaciones pueden sugerir que hay una mayor falta de servicios de apoyos y cuidados en áreas rurales y para adultos entrando al mercado laboral o entrando a la educación terciaria.

En cuanto a género, las brechas no son tan claras. En Costa Rica, Chile, México, Nicaragua y Perú, las mujeres con discapacidad tienen mayor probabilidad de recibir apoyo que los hombres con discapacidad, pero también tienen mayor probabilidad de necesitar más apoyo del que reciben. Es posible que esto esté asociado al hecho de que, en general, las mujeres tienen mayor probabilidad de tener vidas más largas. Por ende, hay más mujeres con discapacidad de edad avanzada que hombres (Berlinski et al., 2021). Así, puede que estas brechas se deban a diferencias en la composición etaria entre hombres y mujeres. Además, estas brechas parecen variar de país a país. En Costa Rica, el porcentaje de hombres con discapacidad con necesidades de apoyo insatisfechas es mayor al porcentaje de mujeres con necesidades de apoyo insatisfechas por 13.04 puntos porcentuales. En cambio, en Chile, las mujeres tienen mayores niveles de necesidades insatisfechas que los hombres, por 3.70 puntos porcentuales (Apoyos vida en comunidad, 2023). No se dispone de suficiente información para establecer el porcentaje de mujeres con discapacidad que desempeñan labores de cuidado en comparación con los hombres, ni para determinar cómo esto se relaciona con la satisfacción de sus necesidades de apoyo.

Las estimaciones de las brechas de apoyo presentadas en esta sección son limitadas por varios motivos. Primero, estas estimaciones se basan en preguntas que enfocadas al apoyo humano y posiblemente no capturen todas las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad; puede ser que las personas con discapacidad no consideren el transporte punto a punto, adaptaciones a viviendas u otros tipos de ayuda como un apoyo o cuidado humano. Por ejemplo, entre los hogares encuestados como parte del Estudio Nacional de la Discapacidad en Argentina del 2018, aproximadamente el 13.20% de hogares con personas con discapacidad consideran que sus hogares necesitan modificaciones, pero no han logrado hacerlo (Instituto Nacional de Estadística, 2018). Además, ante las brechas en acceso a ayudas técnicas, las necesidades de apoyo posiblemente son aún mayores. La OMS estima que el 31.30% de la población a nivel mundial necesita una o más ayudas técnicas; el 36.10% de esta población sin acceso a ayudas técnicas necesita ayudas técnicas que no incluyen lentes (Global Report on Assistive Technology, 2022). Además, la OMS estima que las brechas son mayores en países de ingresos bajos o medios. Dadas las brechas en otros aspectos de apoyo y la falta de acceso a ayudas técnicas, las necesidades de apoyo de personas con discapacidad en América Latina y el Caribe probablemente sean aún mayores.

2.3. Impacto en los hogares

Además de los impactos directos de las brechas en necesidades de apoyo y cuidado de las personas con discapacidad, estas brechas tienen consecuencias directas en sus hogares. Esto se debe a que la mayoría de los servicios de apoyo y cuidado son brindados por familiares de personas con discapacidad: en Costa Rica, Chile, Nicaragua y Perú, **entre el 76.08% y 94.42% de personas con discapacidad que reciben apoyo reciben apoyo principalmente de un familiar. Además, entre el 89.68% y el 95.64% de adultos con discapacidad reciben apoyos o cuidado no remunerados** (Apoyos vida en comunidad, 2023).

En base a esto, es posible que los familiares prestando apoyo o cuidado deben dejar de trabajar o estudiar para apoyar a sus familiares y que esto tenga repercusiones grandes en los ingresos del hogar. No hay datos explícitos sobre el porcentaje de familiares que dejan de trabajar o estudiar para prestar apoyo o cuidado a sus familiares con discapacidad. Sin embargo, las tasas de inactividad y desempleo son más altas entre adultos que viven en

hogares con un miembro con discapacidad que entre adultos en hogares sin un miembro con discapacidad, independientemente del género (García Mora et al., 2021). Al no recibir compensación por su trabajo dentro del hogar, es factible que esto resulte en diferencias grandes de ingresos entre hogares. Aunque no sabemos las diferencias explícitas en ingresos de hogar directamente relacionados al apoyo o cuidado de personas con discapacidad, datos de Bolivia, Chile, Costa Rica y México sugieren que los ingresos de adultos que viven con personas con discapacidad son más bajos que los ingresos de adultos que no viven con personas con discapacidad hasta por 10.1 puntos porcentuales (García Mora et al, 2021).

Por otro lado, la concentración del cuidado y apoyo dentro del hogar tiene implicaciones importantes de género. La mayoría del trabajo no-remunerado en América Latina y el Caribe es realizado por mujeres y niñas. Esto incluye el trabajo de cuidado y apoyo para personas con discapacidad. En Costa Rica, Chile, México y Nicaragua, la mayoría de las personas proveyendo apoyo/cuidado a personas con discapacidad son mujeres: **la diferencia entre el porcentaje de personas proveyendo apoyo que son mujeres versus hombres varía entre 39.20 puntos porcentuales en Costa Rica y 66.82 puntos porcentuales en Nicaragua** (Apoyos vida en comunidad, 2023). Estas diferencias de género en el cuidado y apoyo dentro del hogar pueden resultar en impactos negativos en la educación, ingresos, empleo y poder de decisión de mujeres y niñas dentro y fuera del hogar.

En Chile, por ejemplo, se estima que las mujeres adultas que viven en hogares con personas con discapacidad ganan menos que mujeres que viven en hogares sin personas con discapacidad por 5.8 puntos porcentuales (García Mora et al., 2021). Además, en Bolivia, Costa Rica, Panamá y Perú, las tasas de inactividad son más altas entre mujeres adultas que viven con una persona con discapacidad que aquellas que no viven con una persona con discapacidad (García Mora et al., 2021). Solamente en México y Bolivia, las tasas de inactividad son más altas para mujeres que no viven con personas con discapacidad. Sin embargo, en todos los países, las tasas de inactividad y desempleo son más altas para mujeres que viven con miembros con discapacidad que para hombres que viven en los mismos hogares (García Mora et al., 2021). Además, cabe recalcar, que las estimaciones de inactividad como resultado directo de prestar apoyo o cuidado probablemente serían más altas.

Finalmente, es importante destacar que la edad media de personas prestando apoyo varía entre 43 años en Nicaragua y 64 años en Costa Rica. Evidentemente, aunque la mayoría de las personas prestando apoyo están en edad de trabajar, cada vez hay más personas mayores prestando apoyo. Dado el envejecimiento acelerado en la región, esta tendencia probablemente se intensifique e implica que muchos de estas personas también van a necesitar de apoyos.

Es posible que los impactos de ingreso y laborales serían menores en los hogares de personas con discapacidad si hubiera personas que realicen labores de cuidado y profesionales de apoyo calificados, ofreciendo servicios a precios asequibles. Los datos en este tema son virtualmente inexistentes dentro de América Latina y el Caribe. Sin embargo, dado que la mayoría del apoyo y cuidado es realizado por familiares, se espera que haya una oferta baja de estos servicios profesionalizados. Es imprescindible que los países de la región recolecten datos sobre el apoyo y cuidado y promuevan la profesionalización de estos servicios. Esto tiene el potencial de aumentar la calidad de los servicios y apoyar a las personas proveyendo

apoyo y cuidado dentro del hogar, especialmente aquellas que también necesitan apoyos y cuidados.

Discapacidad y movilidad humana

En América Latina y el Caribe existen dos movimientos de personas refugiadas y migrantes de gran magnitud: el movimiento de personas refugiadas y migrantes desde Venezuela y el movimiento migratorio de países centroamericanos como El Salvador, Guatemala, Honduras, y en los últimos años Nicaragua, hacia México y los Estados Unidos.

De acuerdo con un estudio publicado por la Red Latinoamericana de Organizaciones no Gubernamentales de Personas con Discapacidad y sus Familias (RIADIS), con el apoyo del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Refugiados, las personas refugiadas, desplazadas y migrantes con discapacidad enfrentan barreras de diferentes tipos (actitudinales, ambientales, e institucionales) y en diferentes ámbitos (político, económico, social, cultural, civil) que impactan el ejercicio de sus derechos (RIADIS, 2021). Dicho estudio pone de manifiesto las limitaciones que enfrentan estas personas para acceder a servicios y tecnologías de apoyo en cada momento del itinerario de movilidad humana, así como el rol de las personas que prestan cuidados en este respecto. Esto también las expone a situaciones de riesgo puesto que la posibilidad real de que las personas con discapacidad, que requieren la ayuda de una persona de apoyo, revelen su situación de violencia es muy baja.

Capítulo 3

ANÁLISIS COMPARADO DE LEGISLACIÓN Y POLÍTICAS SOBRE APOYOS Y CUIDADOS PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

La implementación de sistemas de apoyos y cuidados para las personas con discapacidad requiere un marco normativo y de políticas que facilite la acción del Estado para la realización del derecho a la vida independiente y en la comunidad de las personas con discapacidad. El estudio de la legislación y políticas públicas de 18 países de América Latina y el Caribe muestra que los Estados avanzan de manera desigual en la construcción de sistemas de apoyos y cuidados para las personas con discapacidad priorizando determinadas necesidades y demandas de apoyo y cuidado sobre otras.

3.1. El apoyo y los cuidados como derechos

Concebir el apoyo y los cuidados como derechos es central para asegurar un enfoque de derechos en el diseño, implementación y evaluación de los sistemas de apoyos y cuidados para las personas con discapacidad, así como para reafirmar la corresponsabilidad del Estado y las comunidades (Bango & Cossani, 2021).

Aunque todos los ordenamientos jurídicos de la región contemplan leyes que regulan, de una u otra forma, el apoyo y los cuidados (Comisión Interamericana de Mujeres, 2022), son pocos los países que cuentan con marcos normativos integrales que formalicen las obligaciones internacionales de los Estados en materia de apoyos y cuidados y, de esta forma, garanticen su aplicación, exigibilidad y justiciabilidad. Por ejemplo, de los países 18 analizados, únicamente **El Salvador**¹ y **Perú**² reconocen en su legislación nacional, de manera expresa, el derecho de las personas con discapacidad a vivir de manera independiente y a ser incluidas en la comunidad. Ninguno de estos países establece, sin embargo, obligaciones ni responsabilidades concretas para hacer efectivo este derecho.

En relación con la agenda de cuidados, **Costa Rica, Uruguay y Venezuela** han reconocido el cuidado como un derecho y los dos primeros han establecido sistemas de cuidados para materializar este reconocimiento.

En **Costa Rica**, la Ley N° 10.192 de 2022 crea el Sistema Nacional de Cuidados y Apoyos para Personas Adultas y Personas Adultas Mayores en Situación de Dependencia (Sinca), el cual tiene como objetivo articular los servicios de cuidados y apoyos para garantizar la calidad de vida de las personas que reciben y prestan cuidados, incluyendo aquellas con discapacidad. Entre sus principios destacan, la universalidad de los servicios de cuidados y apoyos; la no discriminación; la progresividad en la implementación y el acceso a los servicios y prestaciones; la accesibilidad y diseño universal; la solidaridad; y la autonomía personal (art. 6). El Consejo Nacional de Personas con Discapacidad (Conapdis) es parte de la Comisión Técnica Interinstitucional para el fortalecimiento del Sinca.

En **Uruguay**, la Ley N° 19.353 de 2015 crea el Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC) como conjunto de acciones y medidas orientadas al diseño e implementación de políticas

¹ Decreto N° 672 de 2020, Ley Especial de Inclusión de las Personas con Discapacidad, art. 7, inc. h).

² Ley N° 29973 de 2012, Ley General de la Persona con Discapacidad, art. 11.

públicas que constituyan un modelo solidario y corresponsable entre familias, Estado, comunidad y mercado. Los cuidados se conciben tanto un derecho como “una función social que implica la promoción del desarrollo de la autonomía personal, atención y asistencia a las personas dependientes” (art. 3, inc. a)). Las personas con discapacidad son una población objetivo del SNIC y la ley crea una Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad con una Dirección de Discapacidad.

En el caso de **Chile**, aunque no cuenta con legislación o un sistema integral de cuidados, se encuentra desarrollando un Subsistema Nacional de Apoyos y Cuidados (SNAC), también conocido como “Chile Cuida”, que tiene como propósito acompañar y apoyar a las personas que requieren asistencia, las personas que prestan cuidados, sus hogares y su red de apoyo (Subsistema Nacional de Apoyos y Cuidados, s.f.). Este programa facilita el acceso a distintos servicios a través de las municipalidades.

Es importante notar que **Argentina, Chile, Colombia³, México⁴, Panamá, Paraguay y Perú⁵** se encuentran discutiendo propuestas para la adopción de sistemas nacionales de cuidados (SINCA, 2022; Sistema de Cuidados Chile, 2022; Sistema Integral de Cuidados Panamá, 2019; Diseño Política de Cuidados Paraguay, 2019). Es crucial asegurar que tales propuestas incorporen de manera transversal un enfoque de discapacidad y reconozcan expresamente la necesidad de adoptar medidas para asegurar el acceso a los apoyos que las personas con discapacidad puedan necesitar para la toma de decisiones o la vida independiente en la comunidad, incluyendo en el ejercicio de su rol como personas que prestan cuidados.

3.2. Capacidad jurídica y toma de decisiones con apoyo

La capacidad jurídica es una pre-condición para el ejercicio de derechos. Es la capacidad de la persona de ser titular de derechos y de poder ejercerlos por sí misma. Por mucho tiempo, desde un abordaje capacitista de la capacidad jurídica, ésta estuvo negada para determinados grupos de personas, en particular aquellas mal consideradas “incapaces” para la toma de decisiones, como las personas con discapacidad intelectual y las personas con discapacidad psicosocial. Sin embargo, desde la adopción de la CDPD, el derecho internacional de los derechos humanos reconoce que todas las personas con discapacidad deben gozar de la capacidad jurídica en igualdad de condiciones que las demás y la discapacidad intelectual o psicosocial no debe ser un limitante para su ejercicio. Además, en reconocimiento de las necesidades de apoyo que algunas personas pueden tener para la toma de decisiones, la CDPD establece que los Estados deben garantizar a las personas con discapacidad el acceso a los apoyos que puedan necesitar para el ejercicio de su capacidad jurídica, así como salvaguardias para asegurar que se respeten los derechos, la voluntad y preferencias de estas personas (art. 12).

En la América Latina y el Caribe, varios países han avanzado en el reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad y el establecimiento de mecanismos para la toma de decisiones con apoyo. **Costa Rica, Perú, Colombia y México** se encuentran a la

³ Decreto N° 1228 de 2022, Por medio del cual se crea la Comisión Intersectorial de la Política Nacional de Cuidado y se dictan disposiciones para su funcionamiento.

⁴ Proyecto de Ley General del Sistema Nacional de Cuidados. (2021). Senado de la República de México.

⁵ Proyecto de Ley N° 2735, Ley de Reconocimiento del Derecho al Cuidado y de Creación del Sistema Nacional de Cuidados (SNC). (2022). Congreso de la República.

vanguardia mundial en materia de legislación sobre capacidad jurídica, habiendo adoptado reformas que eliminan la interdicción por razón de discapacidad y la reemplazan por distintas formas de apoyo.

En **Costa Rica**, la Ley N° 9.379 de 2016, Ley para la Promoción de la Autonomía Personal de las Personas con Discapacidad, establece la figura la salvaguarda para la igualdad jurídica de las personas con discapacidad que tiene como objeto asegurar el pleno respeto de la igualdad jurídica de las personas con discapacidad y proporcionarles un sistema de apoyos en el ejercicio de su capacidad jurídica. En **Perú**, el Decreto Legislativo N° 1.384 de 2018, que reconoce y regula la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, introduce la figura de los apoyos como formas de asistencia libremente elegidos por una persona para facilitar el ejercicio de sus derechos, incluyendo el apoyo en la comunicación, en la comprensión de los actos jurídicos y de las consecuencias de estos, y la manifestación e interpretación de la voluntad de quien requiere el apoyo. De manera similar, en **Colombia**, la Ley N° 1.996 de 2019 establece el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad, regula mecanismos para establecer apoyos para la realización de actos jurídicos y, adicionalmente, crea un servicio de valoración de apoyos que puede ser prestado por entes públicos o privados. En **México**, al cierre de este informe, la Cámara de Diputados aprobó un nuevo Código Nacional de Procedimientos Civiles y Familiares que elimina la interdicción e introduce la toma de decisiones con apoyo. Aunque la versión final del texto normativo aún no ha sido publicada, se espera que entre en vigor en 2027.

Estos países no son los únicos que han avanzado en materia de capacidad jurídica y toma de decisiones con apoyo. En **Argentina**, el Código Civil y Comercial de la Nación, aprobado por la Ley N° 26.994 de 2014, aunque todavía permite excepcionalmente restringir la capacidad para determinados actos de una persona, establece la posibilidad de designar apoyos para el ejercicio de la capacidad (arts. 32 y 43). En **Brasil**, la Ley N° 13.146 de 2015, Ley General de Inclusión de la Persona con Discapacidad, modificó el Código Civil para limitar la curatela y establecer un sistema de apoyos y salvaguardias (arts. 115-123). Más recientemente, en **El Salvador**, el Decreto N° 672 de 2020, Ley Especial de Inclusión de las Personas con Discapacidad, reconoce la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás y ordena la creación de un mecanismo de apoyo para el ejercicio de derechos y proceso de toma de decisiones, que garantice y proteja sus derechos y libertades fundamentales, así como el respeto de la autonomía, voluntad, preferencias e intereses de la persona (art. 29). Esta disposición, sin embargo, no ha sido acompañada por la armonización de la legislación civil salvadoreña con la CDPD.

En el ámbito de los servicios de salud mental, varios países también han reconocido la importancia de contar con medidas de apoyo para el ejercicio de la capacidad jurídica. **Chile**⁶ y **México**⁷, por ejemplo, han introducido dicha figura en sus reformas a la legislación relacionada con la salud mental, vía la designación de personas de apoyo o directivas anticipadas. Asimismo, en el ámbito del acceso a la justicia, cabe destacar el Programa “Facilitadores de Justicia” de Documenta A.C., implementado con el apoyo financiero del

⁶ Ley N° 21.331 de 2021, Del reconocimiento y protección de los derechos de las personas en la atención de salud mental.

⁷ Decreto por el que se reforman, adicionan y derogan diversas disposiciones de la Ley General de Salud, en materia de Salud Mental y Adicciones, DOF: 16/05/2022.

Tribunal Superior de Justicia de la Ciudad de México, que provee apoyo en la comunicación durante procedimientos penales para personas con discapacidad intelectual o psicosocial que son víctimas, imputadas o testigos de un crimen (Personas facilitadoras de justicia, s.f.). Hasta el 2021, el programa había beneficiado a 752 personas con discapacidad (Apoyos vida en comunidad, 2023).

Pese a estos avances legislativos, **en la mayoría de estos países analizados el reconocimiento de las medidas y mecanismos de apoyo en el ordenamiento jurídico no ha sido acompañado de medidas positivas** para asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso efectivo a mecanismos formales o informales de toma de decisiones con apoyo, ya sea facilitando el vínculo entre la persona y redes de apoyo natural en la familia o la comunidad, o desarrollado servicios que permitan atender a aquellas personas que no cuentan con apoyos naturales o desean apoyos fuera del espacio familiar. Hasta el momento, tales mecanismos vienen siendo facilitados por las propias familias y organizaciones de la sociedad civil, sin inversión del Estado. En **Argentina** existen esfuerzos por transformar progresivamente parte de su red de asesores y curadores públicos en apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica (Servicios MPD, s.f.).

3.3. Asistencia personal y otros servicios de apoyo individualizados

La asistencia personal es una herramienta crucial para proporcionar apoyos individualizados para la vida independiente en la comunidad. Se refiere al apoyo humano que se pone a disposición de una persona con discapacidad como un instrumento para apoyar la autonomía y actividades de la vida diaria (Observación general núm. 5, 2017). Aunque las formas de la asistencia personal pueden variar, hay ciertos elementos que la diferencian de otras formas de apoyo humano, tales como la personalización del apoyo y el control sobre la asistencia por parte de la propia persona con discapacidad (Observación general núm. 5, 2017). Cabe notar que, ante la falta de programas para la asistencia personal, son los familiares y redes cercanas de las personas con discapacidad quienes prestan tal apoyo humano de forma no remunerada.

De los 18 países analizados, solo **Costa Rica** y **Uruguay** tienen marcos normativos que regulan el derecho a la asistencia personal y su provisión.⁸

En **Costa Rica**, la Ley N° 9.379 de 2016, Ley para la Promoción de la Autonomía Personal de las Personas con Discapacidad, regula el acceso a prestaciones económicas para la asistencia personal, sobre la base de planes individualizados de apoyos. Esta ley creó el Programa para la Promoción de la Autonomía Personal de las Personas con Discapacidad, a cargo del Consejo Nacional de Personas con Discapacidad (Conapdis). El acceso a dicho programa está circunscrito a aquellas personas que para ejercer su derecho a la autonomía personal requieren necesariamente la asistencia personal humana y no cuenten con los recursos económicos suficientes para sufragar dicho apoyo. El programa está disponible en todo el país y provee una transferencia monetaria mensual de 430,000 colones (aprox. \$795 dólares americanos). El Conapdis presta apoyo a los participantes para encontrar los asistentes

⁸ Varios países, como Argentina, Colombia, México y Perú, cuentan con proyectos de ley que buscan regular la asistencia personal pero siguen en tramitación.

personales. Hasta el 30 de junio de 2022, el programa contaba con 171 beneficiarios (CONAPDIS, 2022).

En el caso de **Uruguay**, la Ley N° 18.651 de 2010, Ley sobre protección integral de personas con discapacidad, establece una prestación para la contratación de asistentes personales a quienes acrediten la necesidad de ser beneficiarios de este servicio para el desarrollo de las actividades básicas de la vida diaria. El programa de asistencia personal está a cargo del Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC) y beneficia a personas con dependencia severa de hasta 29 años o mayores de 80 que residan en domicilios particulares (Memoria Quinquenio, 2021). El subsidio cubre el valor correspondiente a 80 horas mensuales de cuidados y las cargas laborales asociadas a la contratación. Las actividades son convenidas entre las partes, es decir, entre la persona que recibe la asistencia, el asistente y la familia que presta cuidados. Para poder desempeñar la tarea de asistente personal, las personas deben estar inscriptas en el Registro de Asistentes Personales del SNIC. En 2021, los beneficiarios que contrataron esta prestación fueron 4.022, lo que representó una disminución del 22,43% respecto de igual periodo de 2020 (Banco de Previsión Social Uruguay, 2022). Actualmente, Uruguay viene implementando un plan piloto mediante el que se habilita una nueva modalidad para que los asistentes personales brinden sus servicios a través de cooperativas de trabajo o cooperativas sociales (Programa Asistentes Personales Uruguay, 2022). Adicionalmente, Uruguay cuenta con un programa de teleasistencia en casa, que permite que las personas mayores de 70 años, con o sin discapacidad, avisen a su familia, vecinos o servicio médico ante cualquier incidente que ocurra en su hogar.

En otros países, como **Argentina**⁹, **Chile**¹⁰, **El Salvador**¹¹, **Panamá**¹², **Perú**¹³ y **Venezuela**¹⁴, la legislación establece obligaciones muy generales referidas a la provisión de apoyos para la vida independiente y en la comunidad de las personas con discapacidad. De estos, **Argentina**, **Chile** y **Panamá** han dado pasos importantes para asegurar una política pública que provea servicios de asistencia personal y/o en el hogar.

En **Argentina**, la Ciudad de Buenos Aires ha implementado el Programa de Apoyo para la Vida Independiente que brinda apoyos para el acceso a la asistencia personal (Programa Vida Independiente Buenos Aires, s.f.). El programa está dirigido a personas con discapacidad de entre 18 y 60 años con altas necesidades de apoyo. En el 2022, el programa tuvo 134 personas beneficiarias; una reducción de los 165 beneficiarios de 2021 (Apoyos vida en comunidad, 2023). Conforme la Resolución N° 43-GCABA-MDHYH/23, el monto mensual del subsidio es de 25.000 pesos (aprox. 122 dólares americanos) para cada beneficiario. La Comisión para la Plena Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad (COPIDIS) también organiza una vez por año una capacitación de asistentes personales para la vida independiente. En la

⁹ Ley N° 24.901 de 1997, Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a favor de las Personas con Discapacidad, modificada por la Ley 26.480, arts. 18 y 39.

¹⁰ Ley N° 20.422 de 2010, que establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad, arts. 4 y 12.

¹¹ Decreto N° 672 de 2021, Ley Especial de Inclusión de las Personas con Discapacidad, arts. 37 y 79.

¹² Ley N° 42 de 1999 que establece la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad, reformada por la Ley N° 15 de 2016, art. 16.

¹³ Ley N° 29.973 de 2012, Ley General de la Persona con Discapacidad, art. 11.

¹⁴ Ley N° 38.598 de 2007, Ley para las Personas con Discapacidad, art. 14.

Provincia del Chaco, mediante Ley N° 3.580-G de 2022, se ha adoptado un marco regulatorio de la asistencia personal para las personas con discapacidad.

En **Chile**, existen distintas iniciativas para promover el acceso al apoyo humano. Por ejemplo, el Programa Red Local de Apoyos y Cuidados contempla servicios de atención domiciliaria, incluyendo la entrega servicios básicos de cuidado en el domicilio de la persona beneficiaria, contribuyendo a disminuir la sobrecarga de la persona que presta cuidados (Chile Atiende, 2022). Asimismo, el Programa Tránsito a la Vida Independiente del Servicio Nacional de la Discapacidad (Senadis) busca favorecer la inclusión social de personas con discapacidad y dependencia, entre los 18 y 59 años de edad, bajo los enfoques de derechos humanos, autonomía, autodeterminación y calidad de vida. El programa financia prestaciones individuales de hasta \$3,612,000 pesos chilenos (aprox. 4,457 dólares americanos), así como proyectos de organizaciones públicas o privadas sin fines de lucro para proveer servicios de apoyo (Chile Atiende Tránsito Vida Independiente, 2022).

En **Panamá**, con el apoyo del Banco Interamericano de Desarrollo, se está trabajando en el diseño de un modelo de asistencia personal para personas con discapacidad con altas necesidades de apoyo. Se tiene prevista la ejecución de un plan piloto que bonificaría a 875 personas con discapacidad, beneficiarias del programa Ángel Guardián (Programa Inclusión Social, s.f.).

Es importante notar que en varios países de la región existen iniciativas desde la sociedad civil, en particular organizaciones de personas con discapacidad, que buscan promover la autonomía y la vida independiente de las personas con discapacidad, incluso mediante el desarrollo de centros de vida independiente, el apoyo de pares y la formación y provisión de asistentes personales.¹⁵ El apoyo financiero del Estado podría ayudar a muchos de estos programas a consolidarse y expandirse.

Finalmente, varios países de la región también han regulado el acceso de las personas con discapacidad visual con animales de asistencia a cualquier lugar de acceso al público (**Argentina**¹⁶, **Chile**¹⁷, **Ecuador**¹⁸, **México**¹⁹, **Panamá**²⁰, **Paraguay**²¹, **Perú**²², **Uruguay**²³ y **Venezuela**²⁴). En **Chile**, el Programa Tránsito a la Vida Independiente financia la contratación de un entrenador de perros de asistencia, aunque excluye la adquisición, alimentación y cuidados de estos animales (Chile Atiende Tránsito Vida Independiente, 2022). No se

¹⁵ Por ejemplo, la Asociación Azul de Argentina, Red de Vida Independiente Bolivia (REVIVO), los Centro de Vida Independiente en Brasil y la asociación Luchando Contra Viento y Marea de Perú.

¹⁶ Ley N° 26.858 de 2013, Personas con discapacidad acompañadas por perro guía o de asistencia.

¹⁷ Ley N° 20.025, Modifica la Ley N° 19.284, con el objeto de regular el uso de perros guías, de señal o de servicio por parte de personas con discapacidad.

¹⁸ Ley Orgánica de Discapacidades de 2012, art. 59.

¹⁹ Ley general para la inclusión de las personas con discapacidad, DOF 27-10-2022, art. 16.

²⁰ Decreto Ejecutivo N° 36 de 2019, que dicta disposiciones sanitarias sobre perros de asistencia o servicio para la atención a personas con discapacidad.

²¹ Ley N° 6.057 de 2018, Derecho al acceso, deambulación y permanencia en lugares públicos y a los servicios de transporte público a toda persona con discapacidad acompañada por un perro guía o de asistencia.

²² Ley N° 29830 de 2012, Ley que promueve y regula el uso de perros guía por personas con discapacidad visual.

²³ Ley N° 18.651 de 2010, Ley sobre protección integral de personas con discapacidad, art. 80.

²⁴ Ley N° 38.598 de 2007, Ley para las Personas con Discapacidad, art. 34.

identificaron otros programas o servicios que faciliten el acceso a animales de asistencia, a los que solo se puede acceder a través de las donaciones de organizaciones internacionales.

3.4. Apoyo en la comunicación

El apoyo a la comunicación es otra forma de asistencia que, pese a su centralidad para la vida diaria, recibe poca atención. La ausencia de estos servicios pone en riesgo de exclusión social a distintos grupos de personas con discapacidad, incluyendo las personas sordas, las personas sordociegas y aquellas personas que requieren sistemas de comunicación aumentativos o alternativos, pues su escasez afecta el ejercicio de varios derechos, como la salud, la educación, el trabajo y el acceso a la justicia. Aunque la accesibilidad de la información y la comunicación puede reducir la demanda de apoyo para la comunicación (por ejemplo, el subtítulo en eventos públicos o la televisión), ésta siempre será necesaria para la vida diaria de muchas personas con discapacidad.

En el caso de la Comunidad Sorda, la gran mayoría de los países analizados reconoce formalmente la lengua de señas nacional²⁵ y, de ellos, 12 establecen a su vez la obligación de prestar interpretación en lengua de señas en entidades públicas y/o servicios abiertos al público (Argentina²⁶, Bolivia²⁷, Brasil²⁸, Chile²⁹, Colombia³⁰, Costa Rica³¹, Ecuador³², El Salvador³³, Panamá³⁴, Paraguay³⁵, Perú³⁶, Uruguay³⁷ y Venezuela³⁸). De ellos, solo algunos han implementado medidas para hacer realidad estos servicios, en la mayoría de los casos de manera parcial, priorizando la interpretación en establecimientos y servicios públicos. Por ejemplo, en **Brasil**, desde el año 2013 se vienen implementando Centros de Interpretación de Lengua Brasileña de Señas en distintos estados y municipios. A la fecha, existen 30 centros en todo el país (Centros de Interpretación de Lengua de Señas Brasil, s.f.). Una de las limitantes para el crecimiento de tales servicios en otros países es la falta de intérpretes de lengua de señas acreditados, lo cual se debe tanto a la falta de espacios de formación como de certificación.

²⁵ Argentina, Bolivia, Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, Ecuador, El Salvador, México, Panamá, Paraguay, Perú, Uruguay y Venezuela. En República Dominicana, aunque no se ha reconocido formalmente la lengua de señas dominicana, el Ministerio de Educación ha publicado un Diccionario Oficial de la Lengua de Señas.

²⁶ Ley Federal de Lengua de Señas Argentina, adoptada el 3 de abril de 2023. Pendiente de publicación al cierre de este informe.

²⁷ Ley N° 223 de 2012, Ley General para Personas con Discapacidad, art. 36.

²⁸ Ley N° 10.436 de 2002 que regula la Lengua Brasileña de Signos – Libras, arts. 2 y 3.

²⁹ Ley N° 20.422 de 2010, que establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad, art. 26.

³⁰ Ley N° 324 de 1996 por la que se crean algunas normas a favor de la población sorda, art. 7.

³¹ Ley N° 9.822 de 2020, Reconocimiento y promoción de la lengua de señas costarricense (LESCO), art. 15.

³² Ley Orgánica de Discapacidades de 2012, art. 70.

³³ Decreto N° 672 de 2021, Ley Especial de Inclusión de las Personas con Discapacidad, arts. 34 y 41.

³⁴ Ley N° 42 de 1999 que establece la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad, reformada por la Ley N° 15 de 2016, art. 29-M.

³⁵ Ley N° 6.530 de 2020 que otorga reconocimiento oficial a la lengua de señas paraguaya, art. 4.

³⁶ Ley N° 29.535 de 2010, Ley que otorga reconocimiento oficial a la lengua de señas peruana, art. 4.

³⁷ Ley N° 17.378 de 2001, Lengua de señas uruguaya, art. 5.

³⁸ Ley N° 38.598 de 2007, Ley para las Personas con Discapacidad, art. 14; Ley de Intérpretes Públicos de 2022, art. 15.

Frente a ese reto, algunos países vienen implementando centros de relevo y mecanismos de interpretación remota. En **Colombia**, el Ministerio de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones y la Federación Nacional de Sordos de Colombia han implementado un Centro de Relevo que provee servicios gratuitos de interpretación en lengua de señas colombiana para las personas sordas y personas que desean comunicarse con personas sordas (Centro de Relevo Colombia, s.f.). Los 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. Durante el 2021, el Centro de Relevo atendió 516,000 comunicaciones a través del relevo de llamadas y del servicio de interpretación en línea (Informe Gestión MINTIC, 2022).

Paraguay también ha establecido un Centro de Relevo que, de manera gratuita, facilita la comunicación de personas sordas y con baja audición con personas oyentes o con las entidades o servicios que deseen (Centro de Relevo Paraguay, s.f.). Se puede acceder a este servicio por teléfono o a través de internet. La atención es de lunes a viernes de 6:00 a.m. a 9:00 p.m.

Otros países que están implementando soluciones en línea son **Chile** y **Perú** (SENADIS Vi-sor Web, 2020; MIMP, 2020). Al respecto, es importante notar que, como ha notado la Federación Mundial de Sordos, si bien la interpretación remota puede ser una solución efectiva para la escasez de intérpretes en algunas áreas, especialmente áreas remotas y rurales, no debe verse como un reemplazo de la interpretación en persona, ya que la interpretación a distancia puede afectar la comprensión y la confiabilidad de la interpretación (World Federation of the Deaf, 2019).

En el caso de las personas sordociegas, **Brasil**³⁹, **Chile**⁴⁰, **Colombia**⁴¹ y **Perú**⁴² cuentan con legislación que regula la provisión de guías intérpretes y otras formas de asistencia para la comunicación. En el caso de **Brasil**, son los Centros de Interpretación de Lengua Brasileña de Señas los que prestan tales servicios. En 2022, había 63 centros en todo el territorio. No se cuenta con información respecto de la implementación de tales servicios en los demás países. En la mayoría de la región, el apoyo en la comunicación para las personas sordociegas recae en las familias y las organizaciones sin fines de lucro, que realizan dicha labor sin apoyo estatal.

Adicionalmente, algunos países han establecido subsidios y descuentos para facilitar el acceso a la comunicación de las personas con discapacidad. Por ejemplo, en **Trinidad y Tobago**, las personas con discapacidad pueden beneficiarse de subsidios para la compra de teléfonos

³⁹ Ley N° 10.098 de 2000, Establece normas generales y criterios básicos para promover la accesibilidad de las personas con discapacidad o movilidad reducida, y otras disposiciones.

⁴⁰ Ley N° 21403 de 2022, Reconoce la sordoceguera como discapacidad única y promueve la plena inclusión social de las personas sordociegas.

⁴¹ Ley N° 1618 de 2013, Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, arts. 11 inc. 2.j) y 13 inc. 3.b); Ley N° 982 de 2005, Por la cual se establecen normas tendientes a la equiparación de oportunidades para las personas sordas y sordociegas y se dictan otras disposiciones.

⁴² Ley N° 29524 de 2010, Ley que Reconoce la Sordoceguera como Discapacidad Única.

(Telecommunications Authority of Trinidad & Tobago, 2022). En **Bolivia** se ha establecido una tarifa solidaria de acceso a los servicios de telecomunicaciones para las personas con discapacidad (Autoridad Administrativa Regulatoria, 2018). En **Ecuador** también existen descuentos a la telefonía fija y móvil.⁴³

Finalmente, preocupa la poca atención a los sistemas de comunicación aumentativa y alternativa (CAA). Diversas personas con discapacidad, incluyendo personas con parálisis cerebral y personas autistas, pueden requerir de CAA para aumentar, mantener, mejorar o suplir sus habilidades de comunicación. Sin el acceso a formación o instrumentos de CAA, una persona que no presenta lenguaje verbal para comunicarse puede terminar aislada de la sociedad, excluida de la escuela y otras oportunidades, y negada de su capacidad jurídica.

3.5. Tecnologías de apoyo

Las tecnologías de apoyo o de asistencia engloban los productos de apoyo y sus sistemas y servicios relacionados que permiten a las personas con discapacidad y las personas mayores con dificultades funcionales vivir una vida saludable, productiva, independiente y digna (Global Report on Assistive Technology, 2022). Los productos de apoyo pueden asistir a una persona en dominios funcionales clave, como la cognición, la comunicación, la audición, la movilidad, el cuidado personal y la visión. Pueden ser productos físicos, como las sillas de ruedas, los audífonos, las prótesis y las órtesis; ser digitales, como los softwares y las aplicaciones que respaldan la comunicación y la gestión del tiempo; o ser adaptaciones al entorno físico, como las rampas portátiles o los pasamanos (Global Report on Assistive Technology, 2022). Así como la accesibilidad, el acceso a ayudas técnicas puede incrementar la independencia de la persona y reducir la necesidad de apoyo humano reduciendo la inversión en sistemas de apoyos y cuidados (Nicolson et al., 2012).

De acuerdo con un informe reciente de la Organización Mundial de la Salud y UNICEF, aproximadamente **2,500 millones de personas en el mundo necesitan al menos un producto de apoyo; esto es, una de cada tres personas** (Nicolson et al., 2012). **Se estima que esta cifra se incrementará a 3,500 millones de personas en 2050**. Sin embargo, el acceso a tales productos varía de manera considerable entre los países, entre 2.6% y 89.8%, con un mayor acceso en aquellos países con un índice más alto de desarrollo humano (Nicolson et al., 2012). Por ejemplo, en **Chile**, de acuerdo con el II Estudio Nacional de la Discapacidad de 2015, el 33% de personas con discapacidad reporta necesitar ayudas técnicas, pero no las tiene (Disability & Development Report, 2018). Una encuesta realizada con usuarios de servicios de rehabilitación ambulatoria prestados por el sistema de salud pública en São Paulo, **Brasil**, también reveló brechas de hasta 50% en el acceso a productos de apoyo, en particular audífonos (Disability & Development Report, 2018).

La gran mayoría de las legislaciones en América Latina y el Caribe regula la provisión de dispositivos de apoyo a las personas con discapacidad que las necesiten.⁴⁴ No obstante, existen diferencias importantes en la cobertura y requisitos para el acceso a tales ayudas. Por ejemplo, en varios países, el acceso a los dispositivos de apoyo está reservado a aquellas personas que contribuyen a los sistemas de seguridad social o se encuentran en situación de

⁴³ Ley Orgánica de Discapacidades de 2012, art. 73, inc. 3 y 4.

⁴⁴ Argentina, Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, Ecuador, El Salvador, México, República Dominicana, Panamá, Perú, Uruguay y Venezuela.

pobreza, lo cual excluye a muchas personas que pueden no ser consideradas pobres pero que aún no pueden pagar por dispositivos de apoyo (Cote, 2021).

Algunos países, como **Argentina, Brasil, Costa Rica, Chile, Ecuador, Panamá, Paraguay, Uruguay y Venezuela**⁴⁵, cuentan con iniciativas o programas para la provisión de tecnologías de apoyo a personas con discapacidad (Apoyos Técnicos Argentina, s.f.; Plan Nacional de Tecnología Asistida, 2021; CONAPDIS, 2022; Ayudas Técnicas Chile, s.f.; Ayudas Técnicas Ecuador, s.f.; FODIS, s.f.; Ayudas Técnicas Paraguay, s.f.; CENATT, s.f.;). Sin embargo, no se cuenta con información suficiente (por ejemplo, sobre la cobertura, la disponibilidad, el presupuesto, los estándares de calidad o los recursos humanos) para conocer a cabalidad su funcionamiento, alcance e impacto. En algunos casos, estamos frente a programas con un número de beneficiarios muy bajo.⁴⁶ Asimismo, en algunos programas existe una falta de recursos para cubrir la demanda (Cuenta Pública Participativa SENADIS, 2022).

Para reducir el costo de las tecnologías de apoyo, varios países han establecido beneficios fiscales por la compra o importación de ayudas técnicas o vehículos adaptados, exonerándolos o gravándolos a una tasa reducida.⁴⁷

Cabe notar que cuando los Estados no invierten en mejorar sus sistemas de provisión y financiamiento de tecnologías de apoyo, las personas con discapacidad y sus familias se ven obligadas a solventar directamente tales gastos, en un mercado que ofrece pocas alternativas, o quedan a merced de las donaciones ocasionales de gobiernos locales y organizaciones sin fines de lucro, con productos que no han sido adaptados a la persona. De ahí que muchas personas simplemente no tengan acceso a ellas, con un impacto significativo en su independencia y participación. Mejorar el acceso a las tecnologías de apoyo requiere desarrollar y fortalecer cuatro componentes claves: productos (gama, calidad, asequibilidad, oferta), provisión (universalización, personalización, enfoque comunitario), recursos humanos (disponibilidad, formación), y políticas (voluntad política, legislación, financiamiento, buen gobierno) (Global Report on Assistive Technology, 2022).

3.6. Asistencia económica

Las personas con discapacidad y sus familias pueden necesitar asistencia económica para solventar los **costos adicionales de vivir con una discapacidad. De acuerdo con diversos estudios, estos costos pueden ser significativos y oscilar entre 12% y 40% del salario promedio** del país, con porcentajes más altos en el caso de personas con necesidades de apoyo altas (Mont & Cote, 2020).

Tradicionalmente, las transferencias económicas a personas con discapacidad tienen la forma de pensiones de incapacidad o invalidez y tienen como objeto compensar la pérdida de ingreso por la imposibilidad de trabajar y generar sus propios ingresos. En la región, todos los países cuentan con pensiones de invalidez o incapacidad para el trabajo vinculadas a sus

⁴⁵ Misión José Gregorio Hernández.

⁴⁶ Ver, por ejemplo, Panamá, Secretaría Nacional de la Discapacidad, Estadísticas 2021, <https://www.senadis.gob.pa/documentos/estadisticas/ESTADISTICAS-2021.pdf>

⁴⁷ Argentina, Bolivia, Brasil, Chile, Costa Rica, Ecuador, El Salvador, Jamaica, México, Panamá, Paraguay, Perú, República Dominicana, Trinidad y Tobago, Uruguay y Venezuela. En el caso de Colombia, la Ley 1.979 de 2019 otorga este beneficio a los veteranos de guerra.

sistemas contributivos de seguridad social. Sin embargo, este modelo tiene varias limitaciones. Primero, muchas personas con discapacidad no logran incorporarse al mercado de trabajo y, por tanto, no llegan a generar las contribuciones necesarias para acceder a estas pensiones. Segundo, tales esquemas suelen partir de la premisa de que la persona no puede trabajar sin tener en cuenta que en muchos casos sí podría hacerlo si contara con los ajustes y apoyos necesarios. Esto lleva, además, a que exista una incompatibilidad entre las pensiones de invalidez y el empleo, desincentivando la participación de las personas con discapacidad en el mercado de trabajo. Finalmente, los montos promedio de estas pensiones están muy por debajo de los costos que deben afrontar las personas con discapacidad para vivir de manera independiente y en la comunidad, con iguales opciones que las demás.

Frente a la poca cobertura de las personas con discapacidad en los sistemas de seguridad social, y en reconocimiento de los altos niveles de pobreza en los hogares de personas con discapacidad (García Mora et al., 2021), prácticamente todos los países analizados han establecido programas de transferencias monetarias no contributivas para personas con discapacidad (Ver Recuadro N° 2). 12 de los 18 países analizados han incorporado tales programas en su legislación.⁴⁸ Asimismo, algunos países incluyen o priorizan a hogares de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en sus programas de transferencias condicionadas (Ver Recuadro N°2). Los beneficiarios y condiciones para el acceso a estas transferencias monetarias varían, con la mayoría de los países limitando su acceso a personas con discapacidad en situación de pobreza o pobreza extrema, o aquellas con necesidades de apoyo altas.

Recuadro N° 2. Programas de transferencias monetarias que benefician a las personas con discapacidad

País	Transferencias no contributivas por discapacidad	Transferencias condicionadas a hogares
Argentina	Pensión no contributiva por invalidez; Asignación por hijo con discapacidad	
Barbados		
Bolivia	Renta solidaria personas con discapacidad grave y muy grave; Bono para personas con discapacidad visual	Bono Juancito Pinto
Brasil	Beneficio de Prestação Continuada; Pensión Especial Síndrome de Talidomida; Pensión Especial para Niños con Síndrome Congénito del Virus Zika	
Chile	Pensión Básica Solidaria de Invalidez; Subsidio de Discapacidad Mental	Subsidio Único Familiar
Colombia		Más Familias en Acción
Costa Rica	Régimen no contributivo de pensiones por monto básico; Pobreza y Discapacidad; Asignación Familiar inciso H	
Ecuador	Bono Joaquín Gallegos Lara; Pensión para Adultos Mayores y Pensión personas con Discapacidad (Complemento del Bono de Desarrollo Humano)	Bono de Desarrollo Humano
El Salvador	Pensión básica solidaria	
Jamaica		Programme of Advancement Through Health and Education

⁴⁸ Argentina, Bolivia, Brasil, Chile, Costa Rica, Ecuador, El Salvador, México, Panamá, Perú, República Dominicana y Uruguay.

México	Pensión para el Bienestar de las Personas con Discapacidad Permanente	Programa de Inclusión Social (PROSPERA)
Panamá	Programa de Ángel Guardián	
Paraguay		Tekoporã
Perú	Programa Nacional de Entrega de la Pensión no Contributiva a Personas con Discapacidad Severa en Situación de Pobreza (CONTIGO)	
República Dominicana	Pensiones Solidarias del Régimen Subsidiado	Progresando con Solidaridad
Trinidad y Tobago	Disability Assistance Grant	
Uruguay	Ayudas extraordinarias	
Venezuela	Bono José Gregorio Hernández	

Fuente: CEPAL, Base de datos de programas de protección social no contributiva en América Latina y el Caribe

Estas distintas formas de transferencia monetaria, aunque positivas, dan solo respuesta parcial a los altos costos adicionales que enfrentan los hogares con discapacidad; permite ingresos adicionales a las personas con discapacidad y sus familias, pero la cobertura es limitada, los montos otorgados no son suficientes para asumir los costos adicionales de vivir con discapacidad y, en muchos casos, tales beneficios son incompatibles con el empleo.

Finalmente, algunos países han establecido subsidios para reducir la carga de los gastos relacionados con la discapacidad (Vásquez y Huertas, 2021). Como ya se ha mencionado, en varios países las ayudas técnicas y los vehículos adaptados están exonerados de impuestos al valor añadido o agregado y/o de importación, o gravados a una tasa reducida. No obstante, en algunos países, los subsidios son bastante extensos. Por ejemplo, en **Panamá**, la Ley N° 134 de 2013 establece un amplio listado de descuentos, incluyendo en servicios médicos, terapias y medicamentos; prótesis y ayudas técnicas; medios de transporte; hoteles y restaurantes; actividades de recreación; servicios públicos (energía, agua); televisión por cable; internet; pasaporte; tasas aeroportuarias; y servicios funerarios. En **Ecuador**, la Ley Orgánica de Discapacidades de 2012 contempla, entre otras, exoneraciones y reducciones al pago del impuesto a la renta y el impuesto predial; la exención de las tarifas notariales, consulares y registrales; la reintegración del impuesto al valor agregado en la adquisición de bienes y servicios de uso y consumo personal; y descuentos en servicios públicos (energía, telefonía, agua) y espectáculos públicos. Se requieren estudios a profundidad para comprender el impacto económico y social de estas medidas.

3.7. Apoyo para el transporte

El transporte es fundamental para la participación en la vida comunitaria y el desarrollo de las personas con discapacidad. Las conecta con la escuela, las universidades, los servicios de salud y los lugares de trabajo, y les permite el acceso a bienes y servicios. Sin embargo, el transporte público terrestre no suele ser accesible para las personas con discapacidad, no sólo para las personas con discapacidad física sino también para aquellas con discapacidad visual e intelectual (Pfeiffer et al., 2021). En **Chile** y **Perú**, por ejemplo, **el 38% y 39% de las personas con discapacidad, respectivamente, percibe al sistema de transporte público como una barrera para su participación** (SENADIS, 2016; INEI, 2014).

Esta situación genera que muchas personas con discapacidad en América Latina y el Caribe tengan que utilizar otros medios de transporte local, incluyendo taxis y vehículos privados, o

contar con asistencia para usar el transporte público. Esto, como es evidente, encarece el costo del transporte de la persona y sus familias y afecta sus oportunidades educativas y laborales. A esto debemos sumar que, en muchos países de la región, el transporte público es prestado, en gran medida, por operadores informales que utilizan minibuses y otros vehículos de baja capacidad, con poco o nulo control estatal, lo cual hace muy difícil la mejora de las condiciones de accesibilidad (Best Practice in Accessible Transportation, 2014). Además, en varias ciudades latinoamericanas, los tiempos de traslado son excesivamente altos (Daude et al., 2017). En este contexto, se requiere el diseño e implementación de soluciones integrales de transporte público, que sean inclusivas y accesibles para las personas con discapacidad.

En reconocimiento de estas dificultades, varios países han establecido subsidios y descuentos en el transporte público terrestre. **Argentina**⁴⁹, **Brasil**⁵⁰, **Paraguay**⁵¹, **Perú**⁵², **Uruguay**⁵³ y **Venezuela**⁵⁴ han establecido la gratuidad del transporte público terrestre para las personas con discapacidad. Otros países como **Bolivia**⁵⁵, **Chile**⁵⁶, **Ecuador**⁵⁷, **México**⁵⁸ y **Panamá**⁵⁹ han establecido en su lugar descuentos y subsidios a las tarifas de transporte (Tarifa Cero, 2022).⁶⁰ En algunos casos, estos beneficios se extienden a un acompañante y a otros medios de transporte. Asimismo, en algunos países están circunscritos a personas con discapacidad con altas necesidades de apoyo. El impacto de estos subsidios y descuentos en el transporte público para las personas con discapacidad puede verse limitado por la falta de accesibilidad del entorno urbano y el sistema de transporte, así como la baja difusión y control de las medidas (Defensoría del Pueblo Bolivia, 2020).

Unos pocos países han dado un paso más allá y han desarrollado sistemas de transporte punto a punto, que prestan servicio a personas con mayores necesidades de apoyo para la movilidad que se encuentran excluidas de otros medios de transporte. En **Brasil**, por ejemplo, la ciudad de Curitiba ha implementado un servicio de transporte punto-a-punto (ACESSO) para personas con discapacidad como complemento a su sistema de transporte público, que ya es de por sí accesible (Transporte Acceso; Pedraza et al., 2020). ACESSO benefició a 1,500 pasajeros al mes en promedio durante 2019 (Bloomberg Cities, 2019). Otros países que vienen implementando sistemas de transporte punto a punto son **Trinidad y Tobago** y **Uruguay** (ELDAMO, s.f.; Transporte personas movilidad reducida, s.f.).

⁴⁹ Ley N° 25.635 de 202, Modificación de la Ley N° 22.431 con las reformas introducidas por la Ley N° 24.314.

⁵⁰ Ley N° 8.899 de 1994, Otorga acceso gratuito a las personas con discapacidad en el sistema de transporte público interestatal. Los Estados tienen sus propias leyes estatales sobre gratuidad.

⁵¹ Ley N° 3.365 de 2005, Que exonera a las personas con discapacidad del pago del pasaje en el transporte terrestre, modificada por Ley N° 6556 de 2020, art. 1.

⁵² Ley N° 29.973 de 2012, Ley General de la Persona con Discapacidad, art. 20.

⁵³ Ley N° 18.651 de 2010, Ley sobre protección integral de personas con discapacidad, art. 83.

⁵⁴ Ley N° 38.598 de 2007, Ley para las Personas con Discapacidad, art. 39.

⁵⁵ Ley N° 223 de 2012, Ley General para Personas con Discapacidad, art. 48 inc. II.4.

⁵⁶ Ley N° 20.378 de 2019, Crea un subsidio nacional para el transporte público remunerado de pasajeros

⁵⁷ Ley Orgánica de Discapacidades de 2012, art. 71.

⁵⁸ Ley general para la inclusión de las personas con discapacidad, DOF 27-10-2022, art. 19.

⁵⁹ Ley N° 134 de 2013 que establece equiparación económica para las personas con discapacidad, art. 2 inc. 2.

⁶⁰ Algunas ciudades como Kingston en Jamaica y Bogotá en Colombia también han establecido beneficios para el transporte público de personas con discapacidad.

La prestación de servicios puerta a puerta subsidiados pueden ser un primer paso para atender a las personas que están excluidas del uso de otros medios de transporte, especialmente personas que no cuentan con recursos suficientes para pagar por transporte privado. Sin embargo, su implementación debe ser considerada un complemento y no una alternativa al transporte público accesible (Best Practice in Accessible Transportation, 2014).

3.8. Apoyo para la vivienda

El acceso a una vivienda adecuada es un derecho humano que tiene una importancia primordial para el disfrute de otros derechos. La vivienda constituye la base de la estabilidad y la seguridad de los individuos y las familias; es el centro de nuestra vida social, emocional y a veces económica y debería ser un santuario donde vivir en paz, con seguridad y dignidad (Derecho vivienda adecuada, s.f.). Como ha señalado Leilani Farha, la ex Relatora Especial sobre una vivienda adecuada, para muchas personas con discapacidad, el acceso a una vivienda segura y garantizada, al agua y el saneamiento en el hogar y a la vida comunitaria con derecho a servicios y formas de apoyo, marca la diferencia entre la vida y la muerte, la seguridad y el abuso, la pertenencia y el aislamiento.⁶¹ Sin embargo, las personas con discapacidad enfrentan barreras significativas en el acceso a una vivienda adecuada, incluyendo discriminación, dependencia familiar, pobreza, falta de hogar e institucionalización.⁶² Esta situación se agrava en **América Latina y el Caribe donde casi un cuarto de la población vive en asentamientos con vivienda inadecuada e informal** (Daude et al., 2017); en algunos países, esta proporción es aún más alta, como es el caso de Haití y Bolivia (Cuervo y Delano, 2019). De ahí que solucionar los problemas de acceso a una vivienda adecuada de las personas con discapacidad demande respuestas sistémicas para mejorar la oferta de vivienda, incluida la vivienda social, así como mejorar la empleabilidad y los ingresos de las personas con discapacidad.

De los países analizados, **Bolivia**⁶³, **Brasil**⁶⁴, **Colombia**⁶⁵, **Ecuador**⁶⁶, **México**⁶⁷ y **Venezuela**⁶⁸ reconocen expresamente en sus legislaciones el derecho de las personas con discapacidad a una vivienda digna y adecuada. **Jamaica** establece una prohibición de discriminación contra las personas con discapacidad en la venta, alquiler o disposición de viviendas.⁶⁹ De manera más extendida, las legislaciones de varios países establecen cuotas, subsidios y/o un trato preferencial a favor de personas con discapacidad y de hogares con miembros con discapacidad en los programas de vivienda pública.⁷⁰ Sin embargo, solo se cuenta con información de algunos países sobre la implementación de estos beneficios. Por ejemplo, en

⁶¹ Leilani Farha, Una vivienda adecuada como elemento integrante del derecho a un nivel de vida adecuado y del derecho a la no discriminación en este contexto, A/72/128, 2017.

⁶² Ibid.

⁶³ Ley N° 223 de 2012, Ley General para Personas con Discapacidad, art.15.

⁶⁴ Ley N° 13.146 de 2015, Ley General de Inclusión de la Persona con Discapacidad, art. 31.

⁶⁵ Ley 1.618 de 2013, Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, art. 20.

⁶⁶ Ley Orgánica de Discapacidades de 2012, art. 56.

⁶⁷ Ley general para la inclusión de las personas con discapacidad, DOF 27-10-2022, art. 18.

⁶⁸ Ley N° 38.598 de 2007, Ley para las Personas con Discapacidad, art. 36.

⁶⁹ The Disabilities Act, 2014, arts. 38 y 39.

⁷⁰ Bolivia, Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, Ecuador, México, Panamá, Perú, República Dominicana, Uruguay y Venezuela. El Salvador también otorga créditos para la vivienda a través del Fondo de Protección de Lisiados y Discapacitados (FOPROLYD).

Bolivia, durante el 2020, la Agencia Estatal de Viviendas destinó el 6% del total de las viviendas sociales entregadas a familias que cuenten con alguna persona con discapacidad (422 hogares) (Agencia Estatal de Vivienda Bolivia, 2021). En **Colombia**, entre junio de 2021 y mayo de 2022, se entregaron 79 subsidios familiares de vivienda a hogares de personas con discapacidad, lo cual representa el 3.2% de los subsidios asignados (Informe al Congreso, 2022).

Algunos países han establecido programas específicos de mejoramiento de la accesibilidad del hogar para personas con discapacidad. En **México**, por ejemplo, el Instituto del Fondo Nacional de la Vivienda para los Trabajadores (Infonavit) cuenta con el Programa “Hogar a tu medida”, el cual brinda ciertas facilidades para que las personas con discapacidad o familiares puedan solicitar créditos para realizar remodelaciones en la casa (INFONAVIT, 2018). En 2017, se otorgaron 359 apoyos (INFONAVIT, 2017). En **Argentina**, el gobierno también ha iniciado un programa para mejorar la habitabilidad de viviendas en situación de emergencia, priorizando a personas con trasplantes, pacientes oncológicos, personas con discapacidad o enfermedades crónicas (“MejorAr Tu Hogar”) (Tolosa Paz, 2023).

Por otra parte, los modelos de vivienda asistida no parecen haber sido explorados a cabalidad en América Latina y el Caribe. En su lugar, en el marco de variados procesos de desinstitucionalización, algunos países como **Argentina, Brasil, Chile, Paraguay, Perú y Uruguay**⁷¹ están invirtiendo en la creación de “hogares protegidos”, “hogares sustitutos”, “residencias protegidas”, “residencias asistidas” o “residencias inclusivas”, los cuales ofrecen soluciones colectivas de vivienda a personas con discapacidad psicosocial o intelectual que no cuentan con redes de apoyo (Ciudad de Buenos Aires, s.f.; SUAS, 2014; Instituto de Bienestar Social, s.f.; Norma Técnica sobre Hogares Protegidos Chile, 2020; Norma Técnica de Hogares Protegidos Perú, 2018). En principio, estos servicios buscan apoyar el desarrollo de la autonomía y el tránsito a la vida independiente de sus residentes. El número máximo de residentes varía por país. Por ejemplo, en Brasil, una residencia puede tener hasta 10 personas; en Chile, una residencia puede tener hasta 12; en Perú, un hogar puede tener hasta ocho; en Argentina, algunas residencias tienen hasta 18 personas (Residencia Warnes, 2021). **Perú** cuenta a la fecha con 87 hogares protegidos en todo su territorio (El Peruano, 2022); **Chile** contaba con 1,850 beneficiarios de hogares y residencias al 2021 (Programa Residencias y Hogares Protegidos, 2021). Aunque las evaluaciones iniciales son positivas (Herrera-López et al., 2018; Evaluación Residencias y Hogares Protegidos, 2020), desde una perspectiva de derechos humanos, preocupa que la organización, la naturaleza sanitaria y el número de residentes de tales servicios no garantice a las personas con discapacidad residentes, la posibilidad de tomar decisiones, tener opciones y ejercer el control de manera personal e individual en todas las esferas de su vida. Dada su rápida proliferación, urge una evaluación de la implementación de tales servicios bajo una mirada desde la vida independiente.

Finalmente, cabe notar que, de los países analizados, solo un grupo ha establecido obligaciones relacionadas con la desinstitucionalización. **Brasil**, uno de los países pioneros en materia de desinstitucionalización en la región, estableció por ley una ayuda financiera para las personas con discapacidad que fueran externadas de establecimientos de salud mental,

⁷¹ Ordenanza N° 1.488/2019 Sustituye Anexo I de la Ordenanza Ministerial 1.046/2019 del 23 de Agosto del 2019.

como parte del programa “Vuelta a Casa”.⁷² En 2022, el programa tuvo 4,207 beneficiarios, los cuales reciben un monto mensual de R\$500 reales (aprox. 95 dólares americanos). A su vez, **Argentina**⁷³, **Chile**⁷⁴, **México**⁷⁵ e **Uruguay**⁷⁶ han asumido por ley el compromiso de cerrar y/o transformar sus hospitales psiquiátricos y asilares monovalentes en favor de dispositivos de salud mental comunitarios. En el caso de **Argentina**, la Ley Nacional de Salud Mental obligaba a cerrar todas las instituciones psiquiátricas en un plazo de diez años, pero el objetivo está lejos de haberse cumplido (Cierre manicomios urgente, 2020). En **Perú**, la Ley N° 30.947 de 2019, Ley de Salud Mental, aunque no ordena el cierre de los hospitales psiquiátricos, sí decreta la desinstitucionalización de las personas con discapacidad en establecimientos de salud mental.

Todavía existe poca visibilidad de la agenda pendiente de desinstitucionalización fuera del ámbito de los sistemas de salud mental, como es el caso de las instituciones de bienestar social, religiosas y privadas. Varias organizaciones de derechos humanos han denunciado esta situación y las precarias condiciones de los servicios (Rodríguez et al., 2020; González Benítez et al., 2020; Ríos-Espinoza, 2018). Asimismo, en la mayoría de los países existe un número importante de personas en centros penitenciarios y forenses por razón de inimputabilidad que requieren una solución urgente.⁷⁷ Es importante que los avances en la implementación de las políticas y sistemas de cuidado no se refuerce el paradigma institucional de la atención de la discapacidad y, por el contrario, se refuercen soluciones individualizadas que respeten su derecho a la vida independiente y en la comunidad.

3.9. Apoyo a las familias y las personas que prestan cuidados

Las familias cumplen un rol importante en la inclusión de las personas con discapacidad en sus comunidades. Ellas tienen un papel fundamental en la autoestima, la autonomía, el desarrollo y las relaciones sociales de sus miembros con discapacidad. De hecho, en la mayor parte del mundo, ellas son la principal fuente de apoyo y asistencia de las personas con discapacidad. De ahí que la importancia de empoderar y apoyar a las familias para ayudar a sus miembros con discapacidad a ejercer su derecho a vivir de forma independiente y a ser incluidos en la comunidad (Observación sobre vida independiente, 2018).

Las legislaciones en materia de discapacidad en América Latina y el Caribe, en general, han puesto poco énfasis en el acceso a servicios de apoyo por parte de las familias y las personas que prestan cuidados. Por ejemplo, en **Ecuador**, si bien la Ley Orgánica de Discapacidades de 2012 ampara y reconoce los derechos establecidos en la ley “a los parientes hasta cuarto grado de consanguinidad y segundo de afinidad, cónyuge, pareja en unión de hecho o representante legal que tengan bajo su responsabilidad y/o cuidado a una persona con discapacidad” (arts. 5, inc. d), y 16); este reconocimiento está orientado primordialmente a

⁷² Ley N° 10.708 de 2003, Establece ayudas a la rehabilitación psicosocial para pacientes con trastornos mentales dados de alta de hospitalizaciones.

⁷³ Ley N° 26.657 de 2010, Ley Nacional de Salud Mental, art. 27.

⁷⁴ Ley N° 21.331 de 2021, Del reconocimiento y protección de los derechos de las personas en la atención de salud mental, art. 26.

⁷⁵ Decreto por el que se reforman, adicionan y derogan diversas disposiciones de la Ley General de Salud, en materia de Salud Mental y Adicciones, DOF: 16/05/2022, art. 74.

⁷⁶ Ley N° 19.529, Ley de Salud Mental, art. 38.

⁷⁷ Ver Informes nacionales de cumplimiento de la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (CIADDIS); Costa Rica,

extender a los familiares los beneficios que la ley otorga a las personas con discapacidad (en algunos casos, desnaturalizándolos), antes que establecer medidas específicas para apoyar la labor de los familiares para promover la vida independiente de las personas con discapacidad. En **Colombia**, la Ley N° 1.618 de 2013, por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, sí contempla un artículo sobre apoyo y acompañamiento a las familias, incluyendo en relación con la formación, el autocuidado y la situación de las personas con discapacidad que prestan cuidados (art. 8).

En algunos países, las familias son más bien objeto de obligaciones. En **Bolivia**, la Ley N° 223 de 2012, Ley General para Personas con Discapacidad, impone a las familias la obligación de “proporcionar protección y bienestar a la persona con discapacidad promoviendo su autonomía y respetando su autodeterminación” (art. 7). De manera similar, en **Costa Rica**, la Ley N° 7.600 de 1996, Ley de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, establece que todos los miembros de la familia deben contribuir a que la persona con discapacidad desarrolle una vida digna y ejerza plenamente sus derechos y deberes (art. 11).

La agenda de cuidados ha permitido avanzar en el establecimiento de licencias y ajustes en el lugar de trabajo para facilitar la labor de las familias en la asistencia de personas con discapacidad. Por un lado, en reconocimiento de la mayor carga de cuidado que puede significar el nacimiento de un niño o niña con discapacidad, algunos países han avanzado en el establecimiento de licencias de maternidad extendidas por el nacimiento de un niño o niña con discapacidad. Tal es el caso de **Argentina**⁷⁸, **Colombia**⁷⁹, **Ecuador**⁸⁰, **México**⁸¹, **Perú**⁸², **Trinidad y Tobago**⁸³ y **Uruguay**⁸⁴. Por otro lado, algunos países, como **Bolivia**⁸⁵, **Brasil**⁸⁶, **Chile**⁸⁷, **Ecuador**⁸⁸, **El Salvador**⁸⁹, **Panamá**⁹⁰ y **Perú**⁹¹ reconocen el derecho de los trabajadores a contar con licencias y ajustes en el lugar de trabajo para prestar asistencia a

⁷⁸ Ley N° 24.716 de 1996, Establécese para la madre trabajadora en relación de dependencia una licencia especial, a consecuencia del nacimiento de un hijo con Síndrome de Down.

⁷⁹ Ley 2.114 de 2021, Por medio de la cual se amplía la licencia de paternidad, se crea la licencia parental compartida, la licencia parental flexible de tiempo parcial, se modifica el artículo 236 y se adiciona el artículo 241A del Código Sustantivo del Trabajo, y se dictan otras disposiciones.

⁸⁰ Ley Orgánica de Discapacidades de 2012, art. 52.

⁸¹ Ley Federal del Trabajo, DOF 12-06-2015, art. 170 inc. II.

⁸² Ley N° 29.992 de 2013, Ley que modifica la Ley N° 26644, estableciendo la extensión del descanso postnatal para los casos de nacimiento de niños con discapacidad.

⁸³ Maternity Protection Act, Chapter 45:57.

⁸⁴ Ley N° 18.651 de 2010, Ley sobre protección integral de personas con discapacidad, art. 61.

⁸⁵ Decreto Supremo N° 1.455 de 2013 por que se otorga el beneficio de “licencia especial”.

⁸⁶ Ley N° 13.370 de 2016, Modifica el § 3 del art. 98 de la Ley N° 8.112, para extender el derecho a horario especial al funcionario público federal que tenga cónyuge, hijo o dependiente con cualquier tipo de discapacidad y revocar el requisito de compensación de tiempo.

⁸⁷ Ley N° 20.535 de 2011, Concede permiso a los padres de hijos con discapacidad, para ausentarse del trabajo.

⁸⁸ Ley Orgánica de Discapacidades de 2012, art. 52.

⁸⁹ Decreto N° 672 de 2020, Ley Especial de Inclusión de las Personas con Discapacidad, art. 68.

⁹⁰ Ley N° 42 de 1999 que establece la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad, reformada por la Ley N° 15 de 2016, art. 17.

⁹¹ Ley N° 30.119 de 2012, Ley que concede el derecho de licencia al trabajador de la actividad pública y privada para la asistencia médica y la terapia de rehabilitación de personas con discapacidad.

sus familiares con discapacidad. **Bolivia**⁹², **Ecuador**⁹³, **El Salvador**⁹⁴, **Panamá**⁹⁵ y **Venezuela**⁹⁶ han establecido, además, medidas para garantizar la estabilidad laboral de los familiares de las personas con discapacidad.

Finalmente, la agenda de cuidados comienza a contribuir al desarrollo de servicios de información, capacitación y apoyo a las familias. Como se ha mencionado antes, en **Chile**, el Programa Red Local de Apoyos y Cuidados contribuye a que las personas que prestan cuidados mantengan o disminuyan su nivel de sobrecarga mediante la asistencia domiciliaria y servicios especializados, incluyendo atención psicológica (Chile Atiende, 2022). Asimismo, se ha creado el “programa de pago de cuidadores de personas con discapacidad”, que consiste en un aporte monetario de unos \$30.879 pesos chilenos mensuales (aprox. 38 dólares americanos) por el cuidado de una persona con altas necesidades de apoyo. En **Colombia**, el Sistema Distrital del Cuidado de la Alcaldía de Bogotá provee servicios de respiro, recreación, formación y homologación para mujeres que realizan trabajos no remunerados domésticos o de cuidado en sus hogares (Sistema Distrital de Cuidado). Aunque el programa está dirigido a todas las mujeres que prestan cuidados de Bogotá, el programa buscar ser inclusivo y provee servicios a mujeres que asisten a personas con discapacidad, así como a mujeres con discapacidad que prestan cuidados (Apoyos para vida en comunidad, en imprenta). Asimismo, incluye prestaciones dirigidas a las personas con discapacidad que requieren cuidado, como rehabilitación basada en la comunidad y formación en autocuidado. Aparte del caso de Chile y Bogotá, no se cuenta con información sobre la implementación de servicios de respiro para proporcionar descansos a las familias que prestan cuidados o a las propias personas con discapacidad en otros países y ciudades.

Recuadro N°3. Resumen sobre legislación sobre la provisión de apoyos y cuidados

	Argentina	Barbados	Bolivia	Brasil	Chile	Colombia	Costa Rica	Ecuador	El Salvador	Jamaica	México	Panamá	Paraguay	Perú	República Dominicana	Trinidad y Tobago	Uruguay	Venezuela
Marco general																		
Reconocimiento del derecho a vivir de manera independiente en la comunidad									X					X				
Reconocimiento del derecho al cuidado							X										X	X
Capacidad jurídica																		
Reconocimiento de la capacidad jurídica en igualdad de condiciones						X	X				X			X				
Acceso a mecanismos de toma de decisiones con apoyo	X			X		X	X							X				
Asistencia humana y/o animal																		

⁹² Ley N° 223 de 2012, Ley General para Personas con Discapacidad, art. 34 inc. II.

⁹³ Ley Orgánica de Discapacidades de 2012, art. 51.

⁹⁴ Decreto N° 672 de 2020, Ley Especial de Inclusión de las Personas con Discapacidad, art. 68.

⁹⁵ Ley N° 42 de 1999 que establece la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad, reformada por la Ley N° 15 de 2016, art. 45-A.

⁹⁶ Ley Orgánica del Trabajo, los Trabajadores y las Trabajadoras de 2012, art. 347.

Asistencia personal							X										X	
Uso de animales de asistencia	X				X			X			X	X	X	X			X	X
Comunicación																		
Reconocimiento oficial de la lengua de señas	X		X	X	X	X	X	X	X		X	X	X	X			X	X
Intérpretes de lengua de señas en entidades públicas y/o servicios abiertos al público	X		X	X	X	X	X	X	X			X	X	X			X	X
Guías intérpretes para personas sordociegas				X	X	X								X				
Tecnologías de apoyo																		
Provisión de ayudas técnicas	X			X	X	X	X	X	X		X	X		X	X		X	X
Beneficios tributarios	X		X	X	X		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Asistencia económica																		
Transferencias monetarias no contributivas por discapacidad	X		X	X	X		X	X	X		X	X		X	X		X	
Transporte y vivienda																		
Subsidio o descuento en transporte	X		X	X	X			X			X	X	X	X			X	X
Apoyo para la vivienda	X		X	X		X	X	X			X	X		X	X		X	X
Desinstitucionalización	X				X						X			X			X	
Familias y personas que prestan cuidados																		
Licencias de maternidad por hijo/a con discapacidad	X					X		X			X			X		X	X	
Ajustes y permisos para trabajadores que prestan cuidados			X	X	X			X	X				X		X			

Fuente: Elaboración propia

Recuadro N° 4. Resumen políticas y programas para la provisión de apoyos y cuidados

	Argentina	Barbados	Bolivia	Brasil	Chile	Colombia	Costa Rica	Ecuador	El Salvador	Jamaica	México	Panamá	Paraguay	Perú	República Dominicana	Trinidad y Tobago	Uruguay	Venezuela
Marco general																		
Sistema y/o política de cuidados inclusivo de la discapacidad					X		X										X	
Capacidad jurídica																		
Programa de apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica																		
Servicio o programa de valoración de apoyos						X												
Asistencia humana y/o animal																		
Servicio o programa de asistencia personal	X				X		X										X	
Entrenamiento de animales de asistencia					X													
Comunicación																		
Servicio de interpretación de lengua de señas	X			X		X								X			X	X
Interpretación remota o centros de relevo					X	X							X	X				
Servicio de guías intérpretes				X		X												

Subsidios para servicios de telefonía e internet			x					x							x		
Ayudas técnicas																	
Programa de ayudas técnicas	x			x	x		x	x				x	x			x	x
Asistencia económica																	
Programa de transferencia monetaria no contributiva	x		x	x	x		x	x	x		x	x		x	x	x	x
Transporte y vivienda																	
Servicios de transporte punto a punto (paratransito)				x												x	x
Programas y beneficios para el acceso a la vivienda			x		x	x	x	x		x		x	x	x		x	x
Programas para la adecuación de la vivienda			x	x	x	x	x	x			x	x		x	x		x
Familias y personas que prestan cuidados																	
Programas de orientación y apoyo a las familias					x	x											

Fuente: Elaboración propia

Capítulo 4

LA INVERSIÓN EN MATERIA DE APOYOS Y CUIDADOS PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD

A nivel global está aumentando el nivel de inversión en sistemas y programas de apoyos y cuidados. Esto se debe en gran medida al envejecimiento de la población. Así, varios países han incrementado la inversión en programas y servicios de cuidados de larga duración, en particular aquellos dirigidos a personas mayores. Por ejemplo, se estima que, en promedio, 1.5% del PIB de países de la OCDE se invierte en programas y servicios de cuidados de larga duración, con algunos países invirtiendo 3.5% o más de su PIB en estos servicios (Mueller & Morgan, 2020). Sin embargo, incluso en países de la OCDE no existen datos desagregados sobre la inversión dirigida específicamente al apoyo y cuidado de personas con discapacidad. Además, cabe recalcar que la mayoría de la inversión en cuidados de larga duración en países de la OCDE es destinada a instituciones residenciales. Así, aunque la inversión los países de la OCDE es alta, la inversión sigue siendo dirigida a instituciones. Es imprescindible que la inversión en servicios y sistemas de apoyos y cuidados sea dirigida a servicios que promuevan la vida independiente y en la comunidad y apoyen la desinstitucionalización.

Por otro lado, en países de bajos y medianos ingresos, los datos sobre la inversión son significativamente más limitados. Se estima que los niveles de inversión probablemente son significativamente más bajos que países de la OCDE. Por ejemplo, se estima que el 0.01% del PIB de las Filipinas en el 2019 fue dirigido a personas con discapacidad en general; en Fiji, se estima que el 0.22% del PIB del 2020 fue dirigido a personas con discapacidad (Budget Data Visualization, CIP). Por ende, la inversión específica en estos países en programas de apoyo y cuidado para personas con discapacidad representa solamente una fracción de estos porcentajes. La única estimación del porcentaje de PIB dirigido al apoyo y cuidado de personas con discapacidad proviene de India: se estima la inversión en servicios de apoyo para personas con discapacidad representó aproximadamente el 0.04% del PIB en el año fiscal del 2020 – 2021 (Balasubramanian, CIP).

Con respecto a programas de protección social dirigidos a personas con discapacidad, las brechas en materia de inversión son igualmente grandes entre países de altos ingresos y países de bajos y medianos ingresos. Por ejemplo, aunque el 80% de países de altos ingresos invierten por lo menos 1.0% de su PIB en programas de protección social específicos para personas con discapacidad en edad de trabajar, solo seis países de bajos o medianos ingresos invierten más del 0.3% de su PIB (Brasil, Georgia, Kirguistán, Mauricio, Namibia y Sudáfrica) (Kidd et al., 2019). Sin embargo, en algunos países como Brasil y Uzbekistán, el nivel de inversión alcanza el 1.5% y 1.4% del PIB respectivamente cuando se consideran programas de seguro social dirigidos a personas con discapacidad (Kidd et al., 2019). Además, la mayoría de los países de bajos y medianos ingresos invierten más del 0.5% de su PIB en pensiones para personas mayores, las cuales benefician a varias personas con discapacidad (Kidd et al., 2019). De todos modos, los niveles de inversión en países de bajos y medianos ingresos son más bajos que en países de altos ingresos.

Específicamente en América Latina y el Caribe, los datos sobre el nivel de inversión en materia de apoyos y cuidados para personas con discapacidad son limitados o inexistentes. No obstante, los datos de algunos países relacionados a su inversión en sus sistemas de cuidado

o programas de cuidado de larga duración pueden dar una indicación del nivel de inversión actual en programas que benefician a personas con discapacidad. Por ejemplo, la OCDE estima que Chile y México invirtieron alrededor del 0.1% del PIB a cuidados de larga duración en 2017 (Fabiani et al., 2022). La inversión específica en programas de cuidado o apoyo para personas con discapacidad probablemente es menor. Por otro lado, Uruguay invirtió 3256 millones de pesos (aprox. 81.4 millones de dólares) en su Sistema Nacional de Cuidados en el 2019, de los cuales cerca del 38% fueron destinados al programa de asistentes personales (Memoria Quinquenio, 2021). La inversión en el Sistema Nacional de Cuidados representó cerca del 0.14% del PIB de Uruguay en 2019. Así, los niveles de inversión en Chile, México y Uruguay son significativamente menores comparados con el promedio de países de la OCDE. Aunque los datos para otros países de la región son limitados o inexistentes, se espera que la inversión sea igual o menor a la de Chile, México o Uruguay. Esta teoría es aún más factible si consideramos que la mayoría de los países no tienen sistemas formalizados de apoyo o cuidado, ya sea para personas con discapacidad o para otros grupos como las personas mayores y los niños/as.

Ante el envejecimiento y aumento de la discapacidad en América Latina y el Caribe, es importante evaluar hasta qué punto los niveles de inversión actuales son suficientes para satisfacer las necesidades en el presente y futuras de la población. Por ejemplo, un estudio estimó que solamente para proveer apoyo o cuidado al 35% de adultos mayores de 65 años que necesitan asistencia con al menos una actividad de la vida diaria, los países de América Latina y el Caribe deberían invertir en promedio 0.27% de su PIB a estos programas (Fabiani et al., 2022). Esto considera una situación de baja cobertura de personas mayores de 65 años. Aun así, es un porcentaje mucho mayor a la inversión actual de Chile, México o Uruguay. Si además incluimos a las personas con discapacidad con necesidades de apoyo o cuidado menores de 65 años, la inversión necesitaría ser aún mayor.

Para poder estimar exactamente el nivel de inversión necesario específico para las necesidades de apoyo o cuidado de personas con discapacidad, es imprescindible capturar el nivel de inversión actual. Además, esto facilitaría la comparación de programas y políticas en distintos países, teniendo en cuenta su costo. Finalmente, es imprescindible que la información sobre dicha inversión sea desagregada para poder identificar hasta qué nivel los países están haciendo la transición hacia modelos de apoyo o cuidado en la comunidad.

Capítulo 5

HACIA EL DESARROLLO DE SISTEMAS DE APOYOS Y CUIDADOS PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Como se ha puesto de manifiesto a lo largo de este informe, falta mucho para asegurar un marco legislativo y de políticas que asegure el derecho a vivir de manera independiente y en la comunidad de las personas con discapacidad. La mayoría de los avances se han dado en el ámbito legislativo, en particular en las áreas de comunicación, tecnologías de apoyo y asistencia económica, y en menor medida, en las áreas de transporte y vivienda. Sin embargo, estos compromisos no siempre tienen un correlato en políticas públicas y programas; la excepción son los programas de transferencia monetaria dirigidos a personas con discapacidad, cuyo número continúa en aumento (Ullman et al., 2020).

De todos los países analizados, Uruguay es el que más ha avanzado en el desarrollo de sistemas de apoyos y cuidados para personas con discapacidad. Si bien muchos servicios todavía son prestados primordialmente en la ciudad capital, Montevideo (Apoyos para vida en comunidad, 2023), la inclusión de las personas con discapacidad en el Sistema Nacional Integrado de Cuidados ha permitido expandir la oferta de servicios y articular mejor los recursos y programas. Por otro lado, hay países como Barbados, Jamaica, República Dominicana y Trinidad y Tobago, que apenas han avanzado en la adopción de legislación relacionada con la provisión de apoyos y cuidados; y otros como El Salvador y México, que pese a contar con avances legislativos, han progresado muy poco en sus políticas de apoyos y cuidados.

El hecho de que varios países de la región estén trabajando en el diseño e implementación de sistemas de cuidados representa una oportunidad importante para atender las brechas de apoyo y cuidado identificadas en este informe. Aprovechar esta oportunidad requiere, sin embargo, repensar los sistemas y prácticas tradicionales de cuidados asegurando que las políticas y programas estén orientados hacia el logro de la autonomía, la vida independiente y los derechos humanos de todas las personas que forman parte de esta agenda; personas que prestan y personas que reciben cuidados (OACNUDH, 2023). Las personas con discapacidad tienen derecho a recibir apoyo y cuidado, prestar apoyo y cuidado, y ejercer el autocuidado, como todas las demás personas.

Aunque el desarrollo de sistemas de apoyos y cuidados para las personas con discapacidad no puede tener una “dinámica única” (Bango & Cossani, 2020), existen elementos importantes que los Estados deben tomar en cuenta en su diseño e implementación:

Marco normativo y de políticas

Se necesita avanzar en la adopción de marcos normativos que garanticen la disponibilidad, el acceso y la calidad de diversos servicios y redes de apoyo para las personas con discapacidad. La experiencia regional muestra que existe cierta correlación entre la adopción de legislación y el desarrollo de políticas, servicios y programas. Esto se puede lograr incluyendo los derechos de las personas con discapacidad en la legislación sobre el cuidado, o incluyendo la temática del apoyo y cuidado en las leyes nacionales sobre discapacidad. Lo central es que se reconozca a los sistemas de apoyos y cuidados como un derecho y como parte integral del

derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y en la comunidad. Asimismo, es fundamental contar con un marco de políticas integral que cubra diferentes demandas de apoyo y cuidado a lo largo del ciclo de vida. Debe asegurarse que los sistemas y las políticas del cuidado incluyan a las personas con discapacidad como población objetivo y se las considere como sujetos activos desde un enfoque de derechos humanos.

Marco institucional

Se requiere de un marco institucional que permita la coordinación e implementación de políticas y programas de apoyo y cuidado, sobre la base de un modelo de corresponsabilidad social. La inclusión de las personas con discapacidad en los sistemas de cuidado es clave, incluso en la coordinación de la política, la toma de decisiones y el seguimiento. Además, se debe facilitar la coordinación entre los distintos sectores y niveles de gobierno a fin de evitar fragmentación y brechas de acceso, así como flexibilidad y portabilidad. En todos estos esfuerzos, debe asegurarse que las personas con discapacidad y sus organizaciones representativas tengan un rol protagónico, incluyendo en el diseño, coordinación, implementación y seguimiento de políticas y programas.

Toma de conciencia

Es importante aumentar la toma de conciencia sobre la importancia de sistemas de apoyos y cuidados para las personas con discapacidad. Aunque existen avances en materia de accesibilidad, tecnologías de apoyo e inclusión, la necesidad, la importancia y el potencial de los apoyos individualizados para las personas con discapacidad y sus familias sigue sin conocerse (Vásquez et al., 2021). Aunque las necesidades de apoyo son altas, la demanda es baja. También es necesario promover mayor toma de conciencia sobre el impacto en la igualdad de género de la falta de inversión en sistemas de apoyos y cuidados para las personas con discapacidad. Mejorar la conciencia puede ayudar a cambiar las actitudes, identificar mejor las necesidades de apoyo, aumentar la demanda y movilizar la voluntad y la acción políticas (Vásquez et al., 2019). Además, es crucial implementar capacitaciones en materia de discapacidad y derechos humanos para fortalecer la toma de conciencia y asegurar que los sistemas de apoyos y cuidados tengan un enfoque de derechos humanos.

Gestión de la información y el conocimiento

Como se ha puesto de manifiesto en este informe, no se cuenta con información suficiente ni adecuada sobre los sistemas de apoyos y cuidados para las personas con discapacidad ni sobre la demanda real de apoyos y cuidados. La poca información disponible está fragmentada por sector o servicio y, en la mayoría de los casos, no se encuentra desagregada por género, edad o discapacidad. Se requiere seguir avanzando en la inclusión de la discapacidad en los censos y encuestas nacionales, así como en las encuestas del uso del tiempo. De igual modo, es necesario revisar los sistemas de calificación y certificación de la discapacidad a fin de que recopilen información de manera sistemática sobre las demandas de apoyo y cuidado en la población con discapacidad y, de este modo, contribuyan a la planificación de políticas.

Inversión en servicios y redes de apoyos y cuidados

La inversión en sistemas de apoyos y cuidados sigue siendo muy baja. Debido a ello, la mayor parte del apoyo y cuidado que reciben las personas con discapacidad es prestado por las

familias y, en menor medida, por organizaciones sin fines de lucro. Se requiere un rol proactivo del Estado en asegurar que las personas con discapacidad y sus familias tengan acceso a servicios y redes de apoyo y cuidado. Por un lado, ello demanda la inversión sostenida en la creación y ampliación de servicios, ya sea directamente o en colaboración con el sector privado y las comunidades, incluyendo organizaciones sin fines de lucro y las propias organizaciones de personas con discapacidad. Por el otro, se requiere invertir en las propias comunidades para transformar las actitudes, fortalecer las redes de apoyo y cuidado existentes y aprovechar al máximo los recursos comunitarios. Como parte de estos esfuerzos, y en vista del creciente interés en programas de transferencia monetaria, se debiera explorar la articulación de estos programas con otras prestaciones y servicios (“cash plus”), así como mecanismos de “personalización” de los apoyos, aunque poniendo atención a sus retos (Carey et al., 2019). En todos los casos, es importante asegurar que la inversión en apoyos y cuidados tenga un enfoque de derechos y se aparte de modelos que fomentan la institucionalización.

Recursos humanos

Avanzar en sistemas de apoyos y cuidados para las personas con discapacidad demanda también la inversión en recursos humanos. En algunos sectores, se requiere incrementar el número de trabajadores calificados, como es el caso de la tecnología de asistencia o los servicios de interpretación en lengua de señas y guías intérpretes. Para ello, se necesita un rol activo de los Estados para facilitar la capacitación, acreditación y reconocimiento de estos trabajadores, así como para promover un mercado laboral atractivo y con mejores condiciones laborales. Asimismo, es necesario reconocer y desarrollar las competencias de las personas que realizan labores de apoyo y cuidado no remuneradas, las cuales necesitan visibilidad, reconocimiento, orientación, formación y servicios.

Contextos humanitarios

Aunque no se cuenta con información suficiente sobre la situación de las personas con discapacidad en contextos humanitarios en la región, las experiencias de movilidad humana vividas en los últimos años demandan una mayor atención a las demandas de apoyo y cuidado de las personas con discapacidad en estos contextos. De hecho, los conflictos internos, los desastres naturales y la violencia pueden generar una mayor demanda de servicios y tecnologías de apoyo. Se requiere diseñar sistemas de apoyos y cuidados que sean apropiados para contextos humanitarios, así como desarrollar las capacidades en las agencias nacionales e internacionales responsables del suministro de ayuda humanitaria.

RECOMENDACIONES:

- Reconocer a los sistemas de apoyos y cuidados como un derecho fundamental para vivir de forma independiente en la comunidad.
- Adoptar marcos normativos de apoyos y cuidados que incluyan los derechos de las personas con discapacidad.
- Garantizar políticas integrales de apoyos y cuidados a lo largo del ciclo de vida, considerando a las personas con discapacidad como sujetos activos desde un enfoque de derechos humanos.

- Establecer un marco institucional que permita la coordinación e implementación de políticas y programas de apoyos y cuidados en base a un modelo de corresponsabilidad social.
- Facilitar la coordinación entre los distintos sectores y niveles de gobierno para evitar fragmentación y brechas de acceso, y asegurar que las personas con discapacidad tengan un rol protagónico en el diseño, coordinación, implementación y seguimiento de las políticas y programas.
- Aumentar la toma de conciencia sobre la importancia de los sistemas de apoyos y cuidados para las personas con discapacidad, promoviendo una mayor conciencia sobre el impacto en la igualdad de género.
- Garantizar información suficiente y adecuada sobre los sistemas de apoyos y cuidados para las personas con discapacidad, contemplando la inclusión de la discapacidad en los censos y encuestas nacionales, así como en las encuestas del uso del tiempo.
- Revisar los sistemas de calificación y certificación de la discapacidad para que recopilen información sistemática sobre los requerimientos de apoyo y cuidado en la población con discapacidad, contribuyendo a la planificación de políticas.
- Incrementar la inversión en sistemas de apoyos y cuidados para las personas con discapacidad, incluyendo inversión en las propias comunidades para fortalecer las redes de apoyos y cuidados existentes y aprovechar al máximo los recursos comunitarios.
- Garantizar que toda inversión en sistemas de apoyos y cuidados tenga un enfoque de derechos y se aparte de modelos que fomentan la segregación y la institucionalización.
- Invertir en la formación y acreditación de trabajadores calificados para asegurar la disponibilidad de servicios de apoyos y cuidados adecuados.
- Reconocer y desarrollar las competencias de las personas que realizan labores de cuidado no remuneradas, proporcionándoles visibilidad, reconocimiento, orientación, formación y servicios.

Referencias

- Addati, L., Cattaneo, U., & Pozzan, E. (2022). Care at work Investing in care leave and services for a more gender equal world of work. ILO. https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---dgreports/---dcomm/documents/publication/wcms_838653.pdf
- “Announcements”. (17 de octubre de 2022). Telecommunications Authority of Trinidad & Tobago. https://tatt.org.tt/Announcements.aspx?fbclid=IwAR390emSd-tGKq1xMi_GobkYWyu2MBx3Uj5R7aq4MbDid8jETJ2EtOKt3p8
- Apoyos para la vida en comunidad: El presente y futuro de la inclusión de personas con discapacidad en América Latina. UNICEF & CIP. En imprenta.
- A Review of International Best Practice in Accessible Public Transportation for Persons with Disabilities. (2014). UNDP. [A Review of International Best Practice in Accessible Public Transportation for Persons with Disabilities | United Nations Development Programme \(undp.org\)](https://www.undp.org/publications/a-review-of-international-best-practice-in-accessible-public-transportation-for-persons-with-disabilities)
- “Así funcionará el Sistema Nacional de Cuidados anunciado por el Presidente Boric”. (6 de junio de 2022). Gobierno de Chile. <https://www.gob.cl/noticias/asi-funcionara-el-sistema-nacional-de-cuidados-anunciado-por-el-presidente-boric/>
- Ayudas técnicas - CENATT (Centro Nacional de Ayudas Técnicas y Tecnológicas). (s/f). Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad de Uruguay. <https://www.gub.uy/ministerio-desarrollo-social/node/9773>
- Ayudas Técnicas. Secretaría por los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, Paraguay. <https://senadis.gov.py/index.php/servicios/ayudas-t%C3%A9cnicas>
- Balasubramanian, M. Understanding the existing budget space and priorities for community support for persons with disabilities in India. Center for Inclusive Policy. <https://inclusive-policy.org/wp-content/uploads/2022/08/India-blog-post-on-budget-community-support-final-01082022-MB.docx>
- Bango, J. & Cossani, P. (2021). Hacia la construcción de sistemas integrales de cuidados en América Latina y el Caribe. Elementos para su implementación. ONU Mujeres y CEPAL. https://lac.unwomen.org/sites/default/files/Field%20Office%20Americas/Documentos/Publicaciones/2021/11/HaciaConstruccionSistemaCuidados_15Nov21-v04.pdf

- 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>
- 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>
- Budget Data Visualization. (s.f.). Center for Inclusive Policy. [BUDGET DATA VISUALIZATION – Center for Inclusive Policy \(inclusive-policy.org\)](https://www.inclusive-policy.org/)
- Carey, G., Crammond, B. and Malbon, E. (2019), Personalisation schemes in social care and inequality: review of the evidence and early theorising, *Int J Equity Health* 18, 170; Macdonald, F., *Individualising Risk Paid Care Work in the New Gig Economy*, Palgrave Macmillan, 2021.
- Centro de Relevo. (s.f.). Gobierno Nacional de Paraguay. <https://centroderelievo.gov.py/guia.html>
- Centro de Relevo. (s.f.). Ministerio de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones de Colombia (MINTIC). <https://www.centroderelievo.gov.co/632/w3-channel.html>
- Centros de Interpretación de Lengua de Señas. (s.f.). Ministerio de la Mujer, la Familia y los Derechos Humanos de Brasil. <https://www.gov.br/mdh/pt-br/navegue-por-temas/pessoa-com-deficiencia/acoes-e-programas/centrais-de-interpretacao-de-libras>
- Chile Atiende. (2022). Programa Red Local de Apoyos y Cuidados.
<https://www.chileatiende.gob.cl/fichas/60238-programa-red-local-apoyos-y-cuidados>
- Chile Atiende. (2022). Programa Tránsito a la Vida Independiente,
<https://www.chileatiende.gob.cl/fichas/43640-programa-transito-a-la-vida-independiente>
- Comisión Interamericana de Mujeres. (2022). Guía de Implementación de la Ley Modelo Interamericana de Cuidados. OEA
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 13 Dic. 2006. 2515 U.N.T.S. 3.
<https://treaties.un.org/doc/Publication/UNTS/No%20Volume/44910/Part/I-44910-080000028017bf87.pdf>

- Cote, A. (2021). Social protection and access to assistive technology in low- and middle-income countries. *Assistive Technology*, 33(1). 102-108, <https://doi.org/10.1080/10400435.2021.1994052>
- COVID-19 Disability Rights Monitor (2020). Disability rights during the pandemic. A global report on findings of the COVID-19 Disability Rights Monitor. <https://covid-drm.org/>
- Cuenta Pública Participativa 2022, Gestión 2021. (2022). Secretaria Nacional de Discapacidad (SENADIS), Chile. <https://cuentapublica.senadis.cl/doc/Informe%20Cuenta%20P%C3%BAblica%20SENADIS.pdf>
- Cuervo, L. M., y Délano, M. del P. (eds.) (2019), Planificación multiescalar: las desigualdades territoriales. Volumen II, serie Seminarios y Conferencias, N° 92 (LC/TS.2019/54), Santiago, Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/45632/S1900619_es.pdf
- Daude, C., Fajardo, G., Brassiolo, P., Estrada, R., Goytia, C., Sanguinetti, P., ... Vargas, J. (2017). RED 2017. Crecimiento urbano y acceso a oportunidades: un desafío para América Latina. Bogotá: CAF. Retrieved from <http://scioteca.caf.com/handle/123456789/1090>
- Devandas, C. (2016). Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, A/HRC/34/58.
- Directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia. (2021). Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. https://www.ohchr.org/sites/default/files/2021-12/CRPD-Draft_Guidelines-Spanish.docx
- Disability and Development Report Realizing the Sustainable Development Goals by, for and with persons with disabilities. (2018). UN Department of Economic and Social Affairs.
- Dispositivos residenciales de rehabilitación en salud mental. (s/f). Ciudad de Buenos Aires. <https://www.buenosaires.gob.ar/salud/saludmental/dispositivos-residenciales-de-rehabilitacion-en-salud-mental>
- Documento Marco para el Diseño de la Política Nacional de Cuidados en el Paraguay. (2019). Ministerio de la Mujer de Paraguay. <http://www.mujer.gov.py/index.php/politica-nacional-de-cuidados>
- “El cierre de los manicomios es urgente”. (2020). CELS. <https://www.cels.org.ar/web/2020/10/reiteramos-la-urgencia-del-cierre-de-los-manicomios-ante-la-cidh/>

El derecho humano a una vivienda adecuada. Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos, Naciones Unidas. <https://www.ohchr.org/es/special-procedures/sr-housing/human-right-adequate-housing>

Elderly and Differently Abled Mobile Service (ELDAMO). (s.f.). <http://ttarp.org/magazines/O50Q-2013-1/files/assets/common/downloads/page0019.pdf>

Entrega de Ayudas Técnicas para Personas con Discapacidad. (s.f.). Ministerio de Salud Pública, Ecuador <https://www.gob.ec/msp/tramites/entrega-ayudas-tecnicas-personas-discapacidad>

Evaluación Programa Residencias y Hogares Protegidos: Informe Final. (2020). División de Control de Gestión Pública, Dirección de Presupuestos, Ministerio de Hacienda, Chile. https://www.dipres.gob.cl/597/articles-205710_informe_final.pdf

Fabiani, B., Costa-Font, J., Aranco, N., Stampini, M., & Ibararán, P. (2022). Funding Options for Long-Term Care Services in Latin America and the Caribbean. Inter-American Development Bank. <http://dx.doi.org/10.18235/0004306>

Financiamiento de Ayudas Técnicas para Personas con Discapacidad. (s.f.). Chile Atiende. <https://www.chileatiende.gob.cl/fichas/2710-financiamiento-de-ayudas-tecnicas-para-personas-con-discapacidad>

FODIS. (s.f.). Secretaría Nacional de Discapacidad, Panamá. <https://www.senadis.gob.pa/fodis.html>

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. [World Bank Document](#)

Global Report on Assistive Technology (2022). Geneva: World Health Organization and the United Nations Children's Fund (UNICEF). [Global Report on Assistive Technology \(who.int\)](#)

González Benítez, N., Salvador Ferrer, A.M., Sheinbaum Lerner, D. (2020). ¿Por razón necesaria?, Violaciones a los derechos humanos en los servicios de atención a la salud mental en México. Documenta. <https://www.documenta.org.mx/wp-content/uploads/2020/11/%C2%BFPorrizo%CC%81nnecesaria.pdf>

Herrera-López, V., Aguilar, N., Valdivieso, J., Cutipé, Y., & Arellano, C. (2018). Implementación y funcionamiento de hogares protegidos para personas con trastornos mentales graves en Iquitos, Perú (2013-2016). *Rev Panam Salud Publica*, 42(141). <https://doi.org/10.26633/RPSP.2018.141>

"Hogar a tu medida, el nuevo programa del INFONAVIT. ¡Conócelo!". (21 de junio de 2018). INFONAVIT. <https://www.gob.mx/capacidadesyempleo/es/videos/hogar-a-tu-medida-el-nuevo-programa-de-infonavit>

"Implementamos Tarifa Cero para personas mayores o con discapacidad en más de 130 servicios subsidiados de transporte de zonas aisladas y rurales". (2022). División de Transporte Público Regional del Ministerio de Transporte y Telecomunicaciones. <https://www.gob.cl/noticias/implementamos-tarifa-cero-para-personas-mayores-o-con-discapacidad-en-mas-de-130-servicios-subsidiados-de-transporte-de-zonas-aisladas-y-rurales/>

Importancia de la salud mental (10 de octubre de 2022). *El Peruano*.

<https://www.elperuano.pe/noticia/193596-importancia-de-la-salud-mental>

Informe Anual de Sostenibilidad: El Infonavit liderando el cumplimiento de la agenda 2030. (2017). Infonavit. https://portalmx.infonavit.org.mx/wps/wcm/connect/8061b6b8-b2d1-4648-958e-123325890754/InformeSostenibilidad2017_ESP.PDF?MOD=AJPERES

Informe Defensorial: Transporte público inclusivo para personas con discapacidad, Una obligación desde la regulación y planificación del nivel nacional y municipal del estado, 2019-2020. (2020). Defensoría del Pueblo de Bolivia. <https://www.defensoria.gob.bo/uploads/files/informe-defensorial-transporte-publico-inclusivo-para-personas-con-discapacidad.pdf>

Informe al Congreso de la República, Junio 2021- mayo 2022. (2022). Ministerio de Vivienda, Ciudad y Territorio de Colombia. <https://minvivienda.gov.co/sites/default/files/documentos/informe-al-congreso-2022.pdf>

Informe de Gestión Año 2021. (2022). Ministerio de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones de Colombia (MINTIC). https://www.mintic.gov.co/portal/715/articles-198584_recurso_1.pdf

Informe de Gestión 2020. (2021). Agencia Estatal de Vivienda de Bolivia. <https://www.aevivienda.gob.bo/storage/informesgestion/informe2020.pdf>

Informe Mundial sobre la Discapacidad. (2011). Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial.

<https://www.who.int/teams/noncommunicable-diseases/sensory-functions-disability-and-rehabilitation/world-report-on-disability>

Inscribirse en el Programa de Apoyos Técnicos para Personas con Discapacidad. (s.f.) Agencia Nacional de

Discapacidad de Argentina. <https://www.argentina.gob.ar/servicio/inscribirse-en-el-programa-de-apoyos-tecnicos-para-personas-con-discapacidad>

Instituto de Bienestar Social. (s/f). Departamento de Rehabilitación y Discapacidad de Paraguay.

<https://www.mspbs.gov.py/bienestarsocial/departamento-rehabilitacion-discapacidad.html>

Instituto Nacional de Estadística (2018). Estudio Nacional sobre el Perfil de las Personas con Discapacidad:

Resultados Definitivos 2018. [Estudio Nacional sobre el Perfil de las Personas con Discapacidad.](#)

[Resultados definitivos 2018 \(indec.gob.ar\)](#)

Kidd, S., Wapling, L., Schjoedt, R., Gelders, B., Bailey-Athias, D., Tran, A., & Salomon, H. (2019). Leaving No-one Behind: Building Inclusive Social Protection Systems for Persons with Disabilities. Development Pathways.

<https://www.developmentpathways.co.uk/wp-content/uploads/2019/04/Disability-overview-report-2019April07.pdf>

Knapp M., Cyhlarova E., Comas-Herrera A., & Lorenz-Dant K. (2021). Crystallising the Case for

Deinstitutionalisation: COVID-19 and the Experiences of Persons with Disabilities, Care Policy and Evaluation Centre, London School of Economics and Political Science.

Maker, Y. (2022). Care and Support Rights After Neoliberalism: Balancing Competing Claims Through Policy and

Law. Cambridge: Cambridge University Press, 2022. 310 pp. *Canadian Journal of Law and Society / Revue Canadienne Droit Et Société*, 1-3. <https://doi.org/10.1017/cls.2022.18>

Memoria Anual 2021. (2022). Banco de Previsión Social de Uruguay.

<https://www.bps.gub.uy/bps/file/19959/1/memoria-2021.pdf>

Memoria Quinquenio: La Construcción del Cuarto Pilar de la Protección Social en Uruguay, Balance y Desafíos 2015 – 2020. (2021). [Sistema de Cuidados de Uruguay.](#)

“MIDES realiza instalación de la Mesa de Política Pública para la definición del Sistema Integral de Cuidados de Panamá”. (14 de junio de 2019). Ministerio de Desarrollo Social de Panamá.

<https://www.mides.gob.pa/2019/06/14/mides-realiza-instalacion-de-la-mesa-de-politica-publica-para-la-definicion-del-sistema-integral-de-cuidados-de-panama/>

“MIMP: Conadis implementa plataforma de atención virtual en lengua de señas para entidades públicas y privadas las 24 horas al día”. (16 de mayo de 2020). Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables de Perú. <https://www.gob.pe/institucion/mimp/noticias/156939-mimp-conadis-implementa-plataforma-de-atencion-virtual-en-lengua-de-senas-para-entidades-publicas-y-privadas-las-24-horas-al-dia>

Mont, D. & Cote, A. (2020). Considering the Disability related Extra Costs in Social Protection, Background Paper, Advanced unedited draft for consultation. UNPRPD, ILO, UNICEF, Leonard Cheshire Disability, <https://www.social-protection.org/gimi/RessourcePDF.action?id=56925>

Mueller, M. & Morgan, D. (2020). Spending on long-term care. OECD. <https://www.oecd.org/health/health-systems/Spending-on-long-term-care-Brief-November-2020.pdf>

Nicolson, A., Moir, L., & Millsteed, J. (2012). Impact of assistive technology on family caregivers of children with physical disabilities: a systematic review. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 7(5). 345-349. <https://doi.org/10.3109/17483107.2012.667194>

Norma Técnica de Hogares Protegidos. (2018). Ministerio de Salud, Perú. https://cdn.www.gob.pe/uploads/document/file/320991/Norma_t%C3%A9cnica_de_Salud_Hogares_protegidos20190613-19707-nmmrgt.pdf?v=1560469690

Norma Técnica sobre Hogares Protegidos. (2020). Ministerio de Salud, Chile. <https://www.minsal.cl/portal/url/item/71e53b6a889b9be1e04001011f0113eb.pdf>

Observación general núm. 5 (2017) sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (2018). Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. <https://daccess-ods.un.org/tmp/5253044.36683655.html>

Observación general núm. 6 (2018) sobre la igualdad y la no discriminación, párr. 41. (2018). Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G18/119/08/PDF/G1811908.pdf?OpenElement>

Orientações sobre o Serviço de Acolhimento Institucional para Jovens e Adultos com Deficiência em Residências Inclusivas. (2014). Sistema Único de Assistência Social (SUAS).

https://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/assistencia_social/Cadernos/caderno_residencias_inclusivas_perguntas_respostas_maio2016.pdf

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.

“Pacientes de la residencia Warnes trabajan en su huerta”. (28 de enero de 2021). Nueva Ciudad.

<https://www.nueva-ciudad.com.ar/notas/202101/45340-pacientes-de-la-residencia-warnes-trabajan-en-su-huerta.html>

Pedraza, L., de Moraes, J., Rodríguez Porcel, M., & Sandoval, D. (2020). Accesibilidad e inclusión en transporte: Análisis en ciudades latinoamericanas: Mapas de viaje: Curitiba. Banco Interamericano de Desarrollo.

“Personas beneficiarias del programa Apoyo para la Vida Independiente y distribución porcentual por grupo de edad según sexo, 2017/2021”. (2022). Ciudad de Buenos Aires.

<https://www.estadisticaciudad.gob.ar/eyc/?p=131639>

Personas con discapacidad y sus derechos frente a la pandemia de COVID-19: que nadie se quede atrás. (2021). CEPAL.

https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/46600/S2000791_es.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Personas facilitadoras de justicia. (s.f.). Documenta. <https://www.documenta.org.mx/facilitadoras-justicia/>

Pfeiffer, B., DeRita, J., Giacomucci, E., Gubler, J., Halteman, T., O'Donnell, E., Seifried, G., & Pompanio, A. (2021). Barriers and Facilitators to Public Transportation Use for Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities. *Occupational Therapy in Mental Health*, 37(1), 1-14,

<https://doi.org/10.1080/0164212X.2020.1832013>

Plan Nacional de Tecnología Asistida. (2021). Ministerio de la Mujer, la Familia y los Derechos Humanos, Brasil.

<https://www.gov.br/mdh/pt-br/navegue-por-temas/pessoa-com-deficiencia/acoes-e-programas/plano-nacional-de-tecnologia-assistiva>

Primera Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad 2012. (Marzo 2014). Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI), Perú.

https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1171/ENEDIS%202012%20-%20COMPLETO.pdf.

Programa de Apoyo para la Vida Independiente. (s.f.). Ciudad de Buenos Aires.

<https://www.buenosaires.gob.ar/copidis/programa-de-apoyo-para-la-vida-independiente>

Programa de Inclusión Social para Personas con Discapacidad. (s.f.). Secretaría Nacional de Discapacidad de Panamá. https://www.senadis.gob.pa/program_bid_compo_autonomia.html

Proyecto de Ley “Cuidar en Igualdad” para la creación del Sistema Integral de Políticas de Cuidados de Argentina (SINCA). (2022). Ministerio de las Mujeres, Géneros y Diversidad de Argentina.

<https://www.argentina.gob.ar/generos/proyecto-de-ley-cuidar-en-igualdad>

Programa Residencias y Hogares Protegidos (2021). Ministerio de Hacienda, Monitoreo y Seguimiento Oferta Pública. https://www.dipres.gob.cl/597/articles-275881_doc_pdf.pdf

“¿Qué es el Plan Piloto de Provisión Colectiva del Programa Asistentes Personales?”. (30 de junio de 2022).

Sistema de Cuidados de Uruguay. <https://www.gub.uy/sistema-cuidados/comunicacion/comunicados/es-plan-piloto-provision-colectiva-del-programa-asistentes-personales>

“¿Qué servicios brinda el MPD?”. (s.f.). Ministerio Público de la Defensa de Argentina.

<https://oaip.mpd.gov.ar/index.php/que-servicios-brinda-el-mpd>

Red Latinoamericana de Organizaciones no Gubernamentales de Personas con Discapacidad y sus Familias

(RIADIS) (2021). “Discapacidad y Movilidad Humana”, Estudio regional sobre la situación de las personas con discapacidad refugiadas, desplazadas y migrantes en América Latina. ACNUR.

<https://www.acnur.org/60f887544.pdf>

Resolución Administrativa Regulatoria ATT-DJ-RAR-TL LP 420/2018. (20 de junio de 2018). Autoridad de

Regulación y Fiscalización de Telecomunicaciones y Transportes. https://www.oopp.gob.bo/wp-content/uploads/2021/07/ATT-DJ-RAR-TL-LP-420_2018.-Tarifa-Solidaria-para-Personas-con-Discapacidad.pdf

Resultados de Gestión Institucional Seguimiento Semestral de Planes POA-2022. (2022). CONAPDIS.

https://conapdis.go.cr/download/conapdis-updi-segumiento-semestral-poa-2022_05-09-2022/

Ríos-Espinoza, C. (2018). “They Stay Until They Die” A Lifetime of Isolation and Neglect in Institutions for

People with Disabilities in Brazil. Human Rights Watch. <https://www.hrw.org/report/2018/05/23/they-stay-until-they-die/lifetime-isolation-and-neglect-institutions-people>

Rodríguez, P., Ahern, L., Rosenthal, E., Brizuela, L., Millán, I., Mason, M. (2018). Todavía en peligro:

Volunturismo internacional, segregación y abuso de niñas, niños y adolescentes en Guatemala. Disability Rights International y Colectivo Vida Independiente de Guatemala.

<https://bettercarenetwork.org/sites/default/files/Todavia-en-peligro-2018.pdf>

“SENADIS lanza aplicación Vi-sor Web para la atención de personas sordas en lengua de señas”. (24 de abril de 2020). Secretaría Nacional de Discapacidad (SENADIS).

https://www.senadis.gob.cl/sala_prensa/d/noticias/8195/senadis-lanza-aplicacion-vi-sor-web-para-la-atencion-de-personas-sordas-en-lengua-de-senas

Servicio de transporte para personas con movilidad reducida. (s/f). Secretaría Nacional de Cuidados y

Discapacidad. <https://www.gub.uy/tramites/servicio-transporte-personas-movilidad-reducida>

Subsistema Nacional de Apoyos y Cuidados. (s.f.).<https://www.chilecuida.gob.cl/>

Shakespeare, T. (2000). *Help*. Venture Press.

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>

“Tolosa Paz presentó el programa MejorAr Tu Hogar” (17 de febrero de 2023). Ministerio de Desarrollo Social.

<https://www.argentina.gob.ar/noticias/tolosa-paz-presento-el-programa-mejorar-tu-hogar>

Transporte Acceso. (20 de marzo de 2020). Departamento dos Direitos da Pessoa com Deficiência – SEDPCD,

Prefeitura Municipal de Curitiba. <http://www.pessoacomdeficiencia.curitiba.pr.gov.br/conteudo/acesso-transporte-especial/8>

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), Santiago, Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL).

Vásquez, A., Gupta, S., Cote, A., Tahchareun, T., Ghanem, A., Pereira, M.A., & Lippi, L. (2021). The Disability Support Gap: Community support systems for persons with disabilities in low- and middle-income countries, Discussion paper. CIP & UNICEF & ILO. https://inclusive-policy.org/wp-content/uploads/2022/08/Community-support_gap4PWD_LMIC_mar22_-AUE.pdf

Vásquez, A. y Huertas, K. (2021), Construyendo Políticas Fiscales Inclusivas para las Personas con Discapacidad, Iniciativa por los Principios de Derechos Humanos en la Política fiscal. https://derechosypoliticafiscal.org/images/2022/Paper_Politica_fiscal_y_discapacidad.pdf

WFD Position Paper on Accessibility: Sign Language Interpreting and translation and technological developments. (7 de febrero de 2019). World Federation of the Deaf. <https://wfdeafnew.wpenginepowered.com/wp-content/uploads/2019/07/WFD-Postion-Paper-on-Accessibility-12-Feb-2019-Updated.pdf>

II Estudio Nacional de la Discapacidad, Resultados en población adulta sobre percepción de factores ambientales, accesibilidad universal y dispositivos de ayuda. (Julio 2016). Secretaría Nacional de Discapacidad (SENADIS), Chile. <https://www.senadis.gob.cl/pag/306/1570/publicaciones>



www.caf.com
@AgendaCAF