

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

Resumen ejecutivo

El presente informe busca identificar las brechas en materia de apoyos y cuidados en América Latina y el Caribe, así como oportunidades y buenas prácticas, con miras al desarrollo de sistemas de apoyos y cuidados integrales que apoyen la vida independiente y en la comunidad de las personas con discapacidad.

Este informe utiliza el término “apoyos y cuidados” para describir 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” simboliza el cambio de paradigma hacia la autonomía e independencia, promovido por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. “Cuidado” subraya la asistencia durante el ciclo de vida, especialmente en la infancia, así como la conexión entre los servicios y redes de apoyo para las personas con discapacidad y la agenda de cuidados.

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. Estos 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;
- la asistencia para el transporte y la vivienda;
- 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.

Los sistemas de apoyos y cuidados son instrumentales para el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad y una condición necesaria para vivir y participar plenamente en sus comunidades. Asimismo, son 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, es brindada mayoritariamente en las familias por mujeres. La crisis del COVID-19 ha puesto de relieve la importancia de los sistemas de apoyos y cuidados para las personas con discapacidad y sus familias. Si bien ha habido avances en la construcción de una agenda de cuidados en América Latina y el Caribe, las personas con discapacidad y sus organizaciones a menudo se encuentran al margen de estos esfuerzos.

LOS SISTEMAS DE APOYOS Y CUIDADOS PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE

Las personas con discapacidad representan el 15 por ciento de la población de América Latina y el Caribe. A lo largo de sus vidas, 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.

Hay una gran escasez de datos sobre la magnitud de las brechas en necesidades de apoyo de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe. La poca información disponible nos muestra que las personas con discapacidad tienen altas necesidades de apoyo humano y a menudo estas necesidades no son satisfechas (entre 30% y 60% de personas con discapacidad tienen necesidades de apoyo insatisfechas). Además, las brechas son mayores en el contexto rural y entre adultos más jóvenes. Por otro lado, la mayor parte del apoyo y los cuidados prestados a las personas con discapacidad son brindados por familiares de manera no remunerada, principalmente mujeres y niñas. Esto tiene impactos negativos en la educación, ingresos, empleo y poder de decisión de mujeres y niñas dentro y fuera del hogar.

El derecho internacional de los derechos humanos, en particular la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), exige 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. Todos los países de América Latina y el Caribe han ratificado la CDPD. Por tanto, 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. La implementación de sistemas integrales de apoyos y cuidados para las personas con discapacidad es una avenida para la realización de este derecho

LEGISLACIÓN Y POLÍTICAS SOBRE APOYOS Y CUIDADOS 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 cuidados sobre otras.

Todavía queda mucho por hacer para establecer un marco legal y político que garantice el derecho de las personas con discapacidad a vivir de manera independiente en la comunidad. Aunque se han logrado avances significativos en el ámbito legislativo, especialmente en términos de comunicación, tecnologías de apoyo y asistencia financiera, el progreso en áreas como transporte y vivienda ha sido limitado. Además, a menudo hay una desconexión entre los compromisos legislativos y la implementación de políticas públicas y programas, con la excepción de los programas de transferencia monetaria para personas con discapacidad que están en aumento.

Entre los países analizados, Uruguay ha logrado el mayor progreso en el desarrollo de sistemas de apoyos y cuidados para personas con discapacidad. Aunque muchos servicios aún se concentran principalmente en Montevideo, la inclusión de las personas con discapacidad en el Sistema Nacional Integrado de Cuidados ha permitido ampliar la oferta de servicios y coordinar mejor los recursos y programas. En contraste, algunos países apenas han progresado en la adopción de legislación para proveer apoyo y cuidado, mientras que otros,

a pesar de contar con avances legislativos, han tenido poco progreso en la implementación de políticas de apoyo y cuidado.

El hecho de que varios países de América Latina y el Caribe 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. Es necesario asegurar 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, tanto las personas que prestan como aquellas que reciben cuidados.

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, incluyendo 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 apoyo 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.



www.caf.com
@AgendaCAF