

PROPUESTA DE SISTEMAS DE APOYO A LO LARGO DEL CICLO DE VIDA PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD – COMISIÓN HONORARIA DEPARTAMENTAL DE MALDONADO

En el marco de nuestro mandato establecido por el art. 18 de la ley 18.651 de estudiar, proyectar y aconsejar al Poder Ejecutivo y a los Gobiernos Departamentales todas las medidas necesarias para hacer efectiva la aplicación de dicha ley, la Comisión Honoraria de la Discapacidad de Maldonado estudió las prestaciones que hay hoy a nivel nacional y las brechas que existen para el cumplimiento de derechos fundamentales como la educación, el trabajo, el ocio, la cultura.

Desde la Comisión Honoraria Departamental de Maldonado identificamos necesario avanzar en el diseño y la implementación de un sistema de apoyos/cuidados integral que abarque todas las etapas de la vida y la intensidad de los apoyos que las personas con discapacidad requieran.

Si bien no hay datos aún para Uruguay, hay estimaciones que indican que entre el 68% y el 81% de las personas con discapacidad tienen altas necesidades de apoyo humano y que entre 30% y 60% de personas con discapacidad tienen necesidades de apoyo insatisfechas (Center for Inclusive Policy). La mayor parte del apoyo y los cuidados son prestados por familiares de manera no remunerada, principalmente mujeres y niñas (+90%). Esto tiene impactos negativos en la educación, ingresos, empleo y poder de decisión de mujeres y niñas dentro y fuera del hogar (CAF, 2023).

En la actualidad Uruguay cuenta con un sistema de protección social que brinda una prestación económica a personas con discapacidad severa (pensión por invalidez), con un programa de asistentes personales que brinda asistencia a personas con dependencia severa hasta los 29 años y después de los 80 años que tiene una larga lista de espera y con un programa de apoyo parcial con presencia en siete departamentos del país. Estos programas y servicios de apoyo que no logran cubrir la demanda en algunos tramos de edad, tipos de discapacidad/dependencia o territorios.

¿Qué es un sistema de apoyos? 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). Incluyen, entre otros: asistencia humana y tecnología de asistencia para la comunicación, la toma de decisiones, la asistencia personal, la movilidad, la vivienda, la crianza y el cuidado familiar y otras actividades de la vida en comunidad.

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. El apoyo debe respetar los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona con discapacidad; debe permitir la elección personal y el control por parte de la persona con discapacidad; debe ser personalizado y ser lo suficientemente flexible para adaptarse a las necesidades de la persona con discapacidad y no a la inversa; debe estar disponible y ser accesible, aceptable, asequible y adaptable.

Los sistemas de apoyos y cuidados conectan y potencian los esfuerzos de inclusión de las personas con discapacidad que se realizan en diversos sectores (educación, trabajo, salud o protección social), facilitando la participación plena de las personas con discapacidad y sus

familias a través de la coordinación de una diversidad de esquemas, servicios y redes que involucren al Estado, las comunidades y las familias.

Como señala Vásquez (2023), 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 con y sin discapacidad.

El término “apoyo” simboliza el cambio de paradigma hacia la autonomía e independencia, promovido por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. El término “cuidados” subraya la asistencia durante el ciclo de vida, especialmente en la infancia y vejez, así como la conexión entre los servicios y redes de apoyo para las personas con discapacidad y la agenda de cuidados, ya que a menudo las personas con discapacidad y sus organizaciones se encuentran al margen de la nueva agenda de cuidados.

Proponemos diseñar un sistema integral de apoyos y cuidados que contemple programas y servicios que atiendan a las diversas poblaciones con discapacidad en las diversas etapas de la vida, teniendo en cuenta los siguientes elementos:

Discapacidad y dependencia severa:

Ampliar y diversificar el programa de Asistentes Personales con más figuras de apoyo:

- Asistentes Personales para personas con grandes necesidades de apoyo sin restricción de edad (financiados por BPS o fondo de solidaridad). Las personas con grandes necesidades de apoyo requieren asistencia personal toda su vida. Hoy no pueden acceder al programa de asistentes personales las personas con dependencia severa entre los 30 y los 79 años, que es la etapa donde estas personas se quedan sin sus padres porque se mueren o requieren ellos mismos de cuidados.
- Fortalecer la formación de los asistentes personales para que promuevan la autonomía y para que estén capacitados a atender a las infancias y adolescencias. Hoy la formación que tienen los AP está basada en la atención/cuidado del adulto mayor.
- Acompañantes Terapéuticos para personas con TEA y discapacidad psicosocial sin restricción de edad (financiados por FONASA).

La determinación de las horas de asistencia que requiera cada persona con discapacidad y dependencia severa quedará determinada en función de las necesidades de apoyo, las barreras y la configuración de otros apoyos que pueda tener en la familia o en la comunidad.

Otros dispositivos de apoyo:

- Centros/figuras de apoyo para la toma de decisiones de personas con discapacidad que no tengan redes propias y lo requieran.
- Centros de día para personas con discapacidad con talleres de promoción de autonomía, habilidades para el empleo, actividades deportivas y propuestas recreativas

Discapacidad y dependencia moderada:

- Más operadores para el programa de apoyo parcial para todo el país para la vida independiente en domicilio y extra-domicilio (trámites, ocio, etc.)
- Operadores laborales y programas de mejora de la empleabilidad de las personas con discapacidad.

Apoyos para la etapa escolar:

- Facilitadores de Autonomía en el Ámbito de la Educación para dependencia moderada en jardines y escuelas públicas (ej.: control de esfínteres, apoyo para alimentación e higiene) (financiado por ANEP)
- Acompañantes Pedagógicos (financiados por ANEP) cuando amerite el acompañamiento 1 a 1 en aula.
- Maestros de apoyo a la inclusión (financiados por ANEP) – apoyan al maestro encargado de aula a atender la diversidad del estudiantado, con foco en aquellos estudiantes que precisen más apoyo.
- Referentes y equipos multidisciplinarios de apoyo a nivel de localidades en todos los niveles de la educación
- Salas sensoriales en espacios públicos y en hospitales.

Apoyos para la etapa de vida adulta:

- Promover, incentivar y fortalecer iniciativas de apoyo entre pares, grupos de autogestores, círculos de apoyo y centros de vida independiente
- Generar incentivos y programas de viviendas asistidas para personas con discapacidad y autonomía que precisan apoyo/supervisión a nivel nacional y con las Intendencias departamentales.
- Subsidios de alquiler para personas con discapacidad y sus familias
- Programas de acceso a viviendas accesibles
- Fondos para refacción y accesibilidad de las viviendas de personas con discapacidad.

Otras medidas/dispositivos/servicios que apoyan la vida independiente:

- Reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad con los apoyos y salvaguardias que requieran.
- Sancionar una ley para garantizar el acceso a sistemas de comunicación aumentativa y alternativa en establecimientos comerciales con atención al público, así como en las dependencias y servicios de atención al público del Estado.
- 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.
- Servicio de orientación, formación en derechos y promoción de autonomía y servicio de respiro para familias de personas con discapacidad.
- Ampliar el servicio de intérpretes de lengua de señas para abarcar todos los organismos y trámites del Estado.
- Aumentar las ayudas técnicas y tecnológicas que otorga el CENATT y otros prestadores.
- Facilitar el acceso a perros guía cuando se requieran
- Servicios de transporte accesible (ver propuesta de política nacional de transporte accesible).

En suma, esto requiere 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, así como garantizar que dicha inversión tenga un enfoque de derechos y se aparte de modelos que fomentan la segregación y la institucionalización.