



Construyendo Autonomía:

Centros de Vida Independiente en América Latina



Construyendo Autonomía:

Centros de Vida Independiente en América Latina



Agradecimientos

Para cerrar el año 2024, estamos finalizando el informe en el que nos hemos enfocado durante casi cuatro meses. En agosto visitamos Ginebra para expresar nuestra preocupación sobre la implementación del sistema de cuidado en la reunión del Comité sobre Derechos de las Personas con Discapacidad. Quiero agradecer primero a **Amalia Gamio** por brindarnos este espacio y por su apoyo constante. Tu trabajo incansable es un ejemplo para todos.

Allí conocimos y conversamos con **Stefan Tromel**, de la **Organización Internacional del Trabajo**, y de ese encuentro surgió este proyecto. Gracias por brindarnos esta valiosa oportunidad y por confiar en nosotros. Sin duda, esta confianza abrió un camino hacia la libertad, no solo para nosotros sino para muchas personas con discapacidad en el mundo.

El informe recoge los resultados de solo cuatro centros de vida independiente. Sin embargo, ya contamos con 13 países y hemos iniciado la Red Latinoamericana de Vida Independiente con ex becarios del Curso de Vida Independiente de la **Agencia de Cooperación Internacional de Japón (JICA)**. Esta historia comenzó en 2007, cuando el entonces **Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial** del gobierno de Costa Rica inició el legendario Proyecto Kaloie en Pérez Zeledón. Quiero agradecer a los directores que han servido desde el inicio, (la entidad se transformó en el Consejo Nacional de Discapacidad el año 2015) : A **Adriana Retana Salazar**, **Isabel Chamorro**, **Lizbeth Barrantes**, y **Francisco Azofeifa**. Y especialmente a **María Eugenia Salas** y **Paula Arias**, quienes trabajan más cerca de nosotros; más que colaboradoras, son amigas. Sin su pasión por los derechos de las personas con discapacidad, nada de esto sería posible hoy.

Agradezco a **Yoko Ishibashi**, experta del Proyecto Kaloie, así como a **Masako Okuhira**, **Takako Kamijo**, **Yoko Isobe**, quienes nos apoyaron en el Proyecto en Colombia, y a **Junko Ono** y **Emi Aizawa** en Paraguay. A **Cynthia Gómez** de JICA Argentina, quien por primera vez nos dio visibilidad en América Latina y visitó el Centro Morpho en 2019. Gracias también a **Mónica Okabe** por su constante apoyo a los compañeros de Bolivia.

A **Shoji y Yukiko Nakanishi**, gracias por sus consejos tanto en los buenos como en los malos momentos. Me complace enormemente si hemos podido contribuir aunque sea un poco a su gran labor. A **Shunji Kadota**, **Satoshi Sato**, **Yukinori Tamaki** y **Tsutomu Shimoji** de la Asociación Mainstream, pioneros de la vida independiente en la ciudad de Nishinomiya, Japón: el camino que ustedes abrieron ahora alcanza todos los rincones del mundo. Muchas gracias.

El 19 de diciembre del 2024

Takeshi Inoue Fundador de RELAVIN

Tabla de contenido

1. Antecedentes y objetivos

2. Centros de Vida Independiente en América Latina

2.1. Centro de Vida Independiente en Uruguay

Introducción

- 2.1.1. Inicio del Movimiento de Vida Independiente en Uruguay (1983)
- 2.1.2. Información general de las personas con discapacidad
- 2.1.3. Creación del primer Centro de Vida Independiente en Uruguay
- 2.1.4. Caracterización de los Cursos para Asistentes Personales
- 2.1.5. Evolución histórica de la Asistencia Personal en Uruguay (1997–2015)
- 2.1.6. Aplicación de la legislación sobre Asistentes Personales (2010–2015)
- 2.1.7. Marco normativo del Sistema Nacional Integrado de Cuidados (2015–2024)
- 2.1.8. Reapertura del Centro de Vida Independiente Becky Sabah y situación actual (2024)

2.2. Centros de Vida Independiente en Costa Rica

Introducción

- 2.2.1. Incidencia política: ¿cómo y qué se logró?
- 2.2.2. Modelo de Centros de Vida Independiente en Costa Rica
 - 2.2.2.1. Diferencias entre servicios de los CVI y los de CONAPDIS
 - 2.2.2.2. Requisitos de acceso y niveles de cuidado y apoyo
 - 2.2.2.3. Capacitación de los Asistentes Personales
 - 2.2.2.4. Formación de los Usuarios de Servicios
 - 2.2.2.5. Lista de espera para acceder a servicios
- 2.2.3. Servicio de envío de Asistencia Personal
 - 2.2.3.1. Condiciones de trabajo de los Asistentes
 - 2.2.3.2. Número de Asistentes Personales
 - 2.2.3.3. Número de usuarios del servicio
- 2.2.4. Perfil de los usuarios de servicios
- 2.2.5. Perfil de los Asistentes Personales
- 2.2.6. Centros de Vida Independiente en Costa Rica

2.3. Centros de Vida Independiente en Bolivia

Introducción

- 2.3.1. Inicio de Centros de Vida Independiente en Bolivia
- 2.3.2. Centros de Vida Independiente existentes
- 2.3.3. Rol del Asistente Personal
 - 2.3.3.1 Marco legislativo que regula la asistencia personal y los centros de vida independiente

- 2.3.3.2 Condiciones de trabajo de los asistentes personales
- 2.3.4. Datos del sistema de asistencia personal
 - 2.3.4.1 Número de usuarios y número de asistentes personales
 - 2.3.4.2 Perfil de los usuarios de los servicios
 - 2.3.4.4 Categoría profesional que se aplica a los asistentes personales
 - 2.3.4.3 Perfil de los asistentes personales
- 2.3.5. Formación de usuarios
 - 2.3.5.1 Apoyo de pares en los Centros de Vida Independiente
 - 2.3.5.2 Programa de vida independiente
- 2.3.6. Ejecución del sistema de asistencia personal
 - 2.3.6.1 Requisitos de acceso a los servicios y determinación de los niveles de cuidado y apoyo
 - 2.3.6.2 Procesos de capacitación de los asistentes personales
 - 2.3.6.3 Medidas para prevenir situaciones de violencia y acoso, tanto por parte del asistente personal como del/de la usuario/a
 - 2.3.6.4 Lista de espera para acceder a los servicios del centro

2.4. Centro de Vida Independiente en Colombia

Introducción

- 2.4.1. Orígenes y avances del Movimiento en Colombia
- 2.4.2. Fundación Tobé: Centro pionero
- 2.4.3. Proyecto piloto nacional del modelo de vida independiente

Referencias

3. Observaciones y recomendaciones

1. Antecedentes y objetivos

Estamos viviendo una ola global de implementación de sistemas de cuidado. Particularmente en América Latina, estamos atravesando un momento sin precedentes en este proceso. En febrero de 2024, ENIL (Red Europea de Vida Independiente) publicó, junto con **la OIT (Organización Internacional del Trabajo)**, un informe sobre la asistencia personal para las personas con discapacidad. Este informe comparte antecedentes y objetivos con nuestra visión: aportar una perspectiva desde las propias personas con discapacidad a las discusiones sobre la economía del cuidado, proponiendo los servicios de asistencia personal como una herramienta clave para garantizar la vida independiente.

El presente informe de RELAVIN (Red Latinoamericana de Vida Independiente) se concibe como una versión latinoamericana de dicho informe y busca realizar una pequeña contribución desde nuestro continente. Asimismo, proponemos una medida fundamental: la implementación de centros de vida independiente en cada comunidad de nuestros países.

La Red Latinoamericana de Vida Independiente (**RELAVIN**) se conformó durante la pandemia, en mayo de 2020. Actualmente, somos una red de 13 países (**Argentina, Bolivia, Chile, Colombia, Costa Rica, Ecuador, Guatemala, Honduras, México, Panamá, Paraguay, República Dominicana y Uruguay**) comprometidos con la promoción del movimiento de vida independiente y el establecimiento de centros de vida independiente en cada uno de nuestros países. La importancia de RELAVIN es cada día más reconocida, ya que, si bien existen muchas organizaciones de personas con discapacidad en el mundo y en América Latina, muy pocas están verdaderamente representadas por las propias voces de las personas con discapacidad, lo que constituye una característica distintiva de nuestra red.

Desde nuestra experiencia, la simple implementación de un sistema de cuidado, aunque esté bien estructurado, no garantiza por sí sola el derecho a recibir un cuidado adecuado. A pesar de la ratificación y difusión de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (**CDPD**), persiste el estereotipo que concibe a las personas con discapacidad como objetos de cuidado, en lugar de sujetos de derechos. Incluso, en algunos casos, las propias personas con discapacidad han interiorizado esta visión. En este contexto, los centros de vida independiente, gestionados por personas con discapacidad, pueden desempeñar un papel crucial en las comunidades, contribuyendo a los siguientes pasos del proceso de implementación del sistema de cuidado.

Estos centros pueden cumplir con varias funciones clave:

a. Actuar como canales para derribar los estereotipos impuestos a las personas con discapacidad.

- b. Promover la filosofía de vida independiente entre las personas con discapacidad, muchas de las cuales pueden estar acostumbradas a vivir bajo normas y arreglos impuestos por sus hogares o instituciones.**
- c. Capacitar a los asistentes personales, ayudándoles a interiorizar la filosofía de vida independiente y los derechos de las personas con discapacidad.**
- d. Facilitar una coordinación efectiva entre las personas con discapacidad y sus asistentes personales.**
- e. Intervenir en caso de conflictos entre ambas partes.**

En este informe, presentamos cuatro ejemplos de América Latina, que van desde sistemas bien establecidos hasta otros que apenas están comenzando. **Uruguay** tiene una trayectoria destacada en el desarrollo de centros de vida independiente, cuya evolución ha dado lugar al **Sistema Nacional Integrado de Cuidados** que hoy está en funcionamiento. En **Costa Rica**, existe la **Ley para la Promoción de la Autonomía Personal de las Personas con Discapacidad y un sistema nacional de asistencia personal (Ley 9379)**. En **Bolivia**, varios centros de vida independiente cumplen **funciones de gestión de asistentes personales**, aunque carecen de subsidios estatales. El 2025 van ser asesores de un proyecto JICA que van a ejecutar con el gobierno de Cochabamba. En **Colombia**, recientemente se ha establecido un centro de vida independiente y se está a la espera de la ejecución de un proyecto piloto con **el Ministerio de Igualdad y Equidad**.

Con estos ejemplos, queremos invitar a las y los lectores a reflexionar: ¿quiénes son las personas más adecuadas para liderar la implementación del sistema de cuidado para las personas con discapacidad? Históricamente, ha sido el movimiento de vida independiente. países como **Chile, Honduras y Guatemala** están cada vez más activos en este movimiento en América Latina. Están siempre listos.

Con estas funciones, los centros de vida independiente pueden actuar como intermediarios entre las necesidades de las personas con discapacidad y el sistema de cuidado que comienza a implementarse en nuestros países. Además, este enfoque **puede generar nuevas oportunidades laborales tanto para las personas con discapacidad** como para quienes buscan desarrollarse profesionalmente como asistentes personales, contribuyendo así a la creación de empleo digno y al desarrollo económico de nuestras comunidades.



Construyendo Autonomía:
Centros de Vida Independiente en Uruguay

2.1 Centro de Vida Independiente en Uruguay

Introducción

Uruguay es uno de los países con mayor tradición en el movimiento de vida independiente en América Latina. El impacto de la creación del primer Centro de Vida Independiente en Berkeley, California, en 1972, inspiró rápidamente a personas con discapacidad en todo el mundo. En América Latina, esta influencia tomó forma concreta en 1988 con la fundación del **primer Centro de Vida Independiente en Río de Janeiro, Brasil**, del que **Rosângela Berman Bieler** fue una de las fundadoras. En Uruguay, **Pedro Roberto Cruz Botti**, reconocido líder del movimiento de personas con discapacidad en las décadas de los ochenta y noventa, mantuvo un estrecho intercambio y amistad con Berman, impulsando así el movimiento en su país.

Como se detalla en este informe, el movimiento en Uruguay estuvo además influenciado por experiencias europeas, principalmente de Suecia, generando así una fusión única entre las corrientes estadounidenses y europeas de la filosofía de vida independiente. Luego de un período de pausa, actualmente se encuentran en un proceso de reorganización y fortalecimiento del Centro de Vida Independiente en Uruguay.

Este documento presenta la experiencia del Centro de Vida Independiente uruguayo, enfocándose particularmente en cómo lograron crear un sistema de asistencia personal adaptado específicamente a las necesidades de las propias personas con discapacidad, mediante su iniciativa directa. Asimismo, analiza cómo estos avances fueron ignorados y reprimidos dentro del Sistema Nacional Integrado de Cuidados, lo que constituye una advertencia crítica para todos los países en medio de la implementación de sistemas de cuidado "integrales".

Recomendamos complementar esta lectura con el reciente informe de Human Rights Watch sobre las deficiencias en los sistemas de apoyo para personas con discapacidad en Uruguay, titulado: **"Yo también quisiera disfrutar del verano"**.

Disponible en: <https://www.hrw.org/es/report/2024/09/25/yo-tambien-quisiera-disfrutar-del-verano/falencias-en-los-sistemas-de-apoyo-para>

2.1.1 Inicio del Movimiento de Vida Independiente en Uruguay (1983)

"Vivir los principios de Vida Independiente implica ejercer el derecho a decidir y a asumir las responsabilidades, en el marco de las circunstancias que a cada persona le toca vivir."
Becky Sabah, activista en Vida Independiente (1996).

El Movimiento mundial de Vida Independiente nace promovido por las propias personas que viven situaciones de discapacidad en los Estados Unidos entre los años 1960 y 1970, con la iniciativa de Edward Roberts (1939-1995), activista por los derechos humanos en

Berkeley, California. En Uruguay, muchos años antes de que se difundieran los principios de este Movimiento, personas sordas, ciegas y con discapacidad física se organizaron en sendas asociaciones para luchar por sus derechos promoviendo la vida activa y la participación. Así crean **ASUR, la Asociación de Sordos del Uruguay** en 1928; **UNCU**, la *Unión Nacional de Ciegos del Uruguay* en 1950; **APRI, la Asociación pro-Recuperación del Inválido** en 1953; y **ONPLI, Asociación Nacional pro-Laboral para Lisiados** en 1972. En las propuestas y vivencias de estas organizaciones se expresa, desde el inicio de sus actividades, la filosofía del Movimiento de Vida Independiente.

El tiempo de las dictaduras en nuestros países latinoamericanos (Uruguay 1973-1985) limita las reuniones y los encuentros, pero al terminar esa difícil época las personas vuelven a organizarse en asociaciones. Es en 1983 que en Uruguay nace una federación nacional (**PLENADI-Plenario Nacional de Organizaciones de Impedidos**) que integra a más de treinta organizaciones de personas con diversas condiciones de discapacidad de distintos departamentos del país. Y es a este año que se le puede señalar como el inicio del Movimiento de Vida Independiente en Uruguay, sustentado por las acciones concretadas por **PLENADI**.

2.1.2 Información general de las personas con discapacidad

En Uruguay, la variable discapacidad ha sido utilizada en encuestas del **INE (Instituto Nacional de Estadística)** desde el siglo pasado, incorporándose en el Censo 2011.

Según la **CNHD (Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad)** y el **INE**, la prevalencia de discapacidad pasó del 7,6% en 2004 al 15,8% en 2011, reflejando cambios en su conceptualización. Ese censo identificó dificultades permanentes en ver (9,6%), oír (3,7%), caminar (6,5%) y entender/aprender (2,8%).

El Censo 2023 registró una población de 3.444.263 personas, con un 15,9% con discapacidad: 365.462 leve, 128.876 moderada y 23.433 severa.

2.1.3 Creación del primer Centro de Vida Independiente en Uruguay

En la década de 1990, la comunicación virtual apenas comenzaba a desarrollarse en Uruguay. En 1988, estudiantes de la Facultad de Ingeniería realizaron la primera conexión por correo electrónico con el extranjero. Recién en 1994, **ANTEL (Administración Nacional de Telecomunicaciones del Estado)** comenzó a socializar esta tecnología. En ese contexto, recibir revistas en papel era algo habitual. Una compañera de **PLENADI**, profesora de inglés, traducía las revistas sobre discapacidad que llegaban desde el hemisferio norte.

Un día de **1992**, esta compañera leyó un artículo sobre Asistencia Personal en Estados Unidos y exclamó: *“tenemos que instalar la Asistencia Personal en Uruguay”*. A partir de

ese momento, un pequeño grupo de personas con diversas discapacidades comenzó a reunirse con mayor frecuencia para aprender, reflexionar y proponer estrategias. Así surgieron los cursos para asistentes personales, los cursos de formación para personas usuarias de asistencia personal, el proyecto de ley de Asistencia Personal, entre otras iniciativas. Para avanzar hacia una implementación efectiva de la Vida Independiente, el grupo consideró fundamental organizar formalmente un **Centro de Vida Independiente**.

Creación En 1996 se funda en Montevideo el **Centro de Vida Independiente**, integrado por un pequeño grupo de personas con diferentes discapacidades, miembros de **PLENADI** y responsables de la redacción de los documentos sobre Asistencia Personal y la formación de asistentes. El Centro comenzó a funcionar en la vivienda de una de las integrantes.

Forma jurídica Se inició entonces el estudio de una posible forma jurídica bajo el modelo de cooperativa, con el objetivo de organizar y gestionar el sistema de Asistencia Personal. El grupo contó con el asesoramiento del **CCU (Centro Cooperativista Uruguayo)**, así como con el apoyo de un compañero uruguayo exiliado en Estocolmo durante la dictadura, quien tenía una amplia experiencia como integrante de la **cooperativa STIL de Asistentes Personales en Suecia**. Se constituyó una Comisión Directiva y se estableció un funcionamiento orgánico.

Cobertura geográfica El Centro de Vida Independiente operaba principalmente en el departamento de Montevideo y en la zona metropolitana, que incluía áreas limítrofes de los departamentos de San José y Canelones (La Paz, Progreso, entre otras).

Mecanismo de financiación El Centro se sostenía a través de los aportes de sus integrantes y la colaboración de otras organizaciones. Una imprenta realizaba los materiales impresos de manera solidaria, profesionales donaban sus honorarios, y la **AUEM (Asociación Uruguaya de Enfermedades Musculares)** patrocinaba la formación de personas usuarias. Además, el Instituto Crandon ofrecía sus instalaciones como sede para los cursos de capacitación de asistentes personales.

Paralelamente, la Comisión Directiva buscaba fondos presentando proyectos ante organismos públicos y privados. Así, al presentarse una convocatoria de la **CNHD**, el Centro postuló y obtuvo su patrocinio. También se presentó una propuesta ante la **JUNAE** (Junta Nacional de Empleo) del **MTSS (Ministerio de Trabajo y Seguridad Social)**, aunque en este caso no se concretó el apoyo.

En este proceso, se recibió el valioso respaldo de la cooperativa **STIL** de Estocolmo, que contribuyó con asesoramiento técnico a través de uno de sus integrantes, quien participó en diversas instancias presenciales en Montevideo.

2.1.4 Caracterización de los Cursos para Asistentes Personales

De 1997 a 2000 el Centro de Vida Independiente realiza la Dirección y Docencia en los *Cursos de Capacitación para Asistentes Personales de personas con discapacidad muscular severa*, con patrocinio de **AUEM**, y de la **CNHD**, con quien se firma convenio de ejecución(Anexo8). Estas actividades constituyen las primeras estrategias de Capacitación

de Asistentes Personales en el país, y son propuestas desde la iniciativa de las personas y organizaciones de la discapacidad.

Conscientes de que se inicia una experiencia nueva en lo individual, institucional, educativo, social y laboral, se seleccionan fundadamente determinadas condiciones consideradas esenciales en la propuesta:

1. Se implementan Cursos para Asistentes Personales, y Cursos para usuarios de la Asistencia Personal para formarles en el liderazgo de la administración de su Asistencia Personal.
2. Se realiza difusión con folletos y encuentros presenciales con las familias de las personas con discapacidad para dar a conocer la Asistencia Personal: objetivos, roles de las personas intervinientes, relación laboral, alcances, etc.
3. Se acota caracterizando la población de personas pasibles de ser participantes en el Proyecto. En consecuencia, se convoca a niños, jóvenes y adultos con enfermedades musculares, con la expectativa de ampliar las características de las personas en siguientes convocatorias.
4. Cada Curso para Asistentes Personales comprende la siguiente dedicación horaria:
 - a. **64 horas de actividades teóricas** distribuidas en módulos de tres horas dos veces por semana, para reflexionar sobre: Movimiento de Vida Independiente, desarrollo y filosofía; diversidad, derechos humanos, privacidad, intimidad, dignidad, gestión de las emociones, organización, puntualidad, etc.
 - Las actividades teóricas se desarrollan durante los primeros tres meses del Curso. Cada instancia de módulo se planea distanciada temporalmente de la siguiente porque lo fundamental es promover la reflexión sobre la Asistencia Personal, con lo cual es esencial “dar tiempo” a los participantes para lograr el cambio de paradigma.
 - b. **480 horas de actividades prácticas**, acordadas entre persona usuaria y estudiante. Las horas de práctica constituyen Asistencia Personal a las personas con discapacidad participantes del Proyecto.
 - Las horas prácticas se inician luego de aprobar el teórico.
 - Las horas prácticas ocupan la mayor parte del Curso porque allí está el aprendizaje más contundente, junto a la persona asistida.
 - La selección del/la Asistente Personal es asumida por cada persona con discapacidad, niño, joven o adulto. Para el éxito en esta etapa, este tema es parte de los Cursos de formación tanto de Asistentes Personales, como de personas usuarias.
 - Durante los meses de actividades prácticas se realizan tres tipos de Encuentros de Evaluación, semanales y por separado: Asistentes Personales, personas usuarias, y familiares. Son instancias de feedback de procesos y de habilidades incorporadas; se promueve la presentación de dudas y de propuestas.

- **Mayoritariamente los docentes son personas con distintas condiciones de discapacidad.** Todos los docentes están inscritos en **BPS (Banco de Previsión Social)** y protegidos por las leyes laborales.
- En la metodología empleada se utilizan diferentes recursos: situaciones cotidianas, rol playing, talleres, observación de videos breves, etc. El objetivo es generar la reflexión crítica sobre la función de Asistente Personal.
- Después de aprobado el Curso, los estudiantes pueden brindar Asistencia Personal a personas que lo requieran puntualmente, integrantes o no del Proyecto, y es coordinado por la Dirección del Proyecto

Perfil de las personas con discapacidad participantes del Proyecto.

Cada año participan **aproximadamente 20-25 personas que requieren Asistencia Personal**. A modo de ejemplo, **en 1997**, primer año del Proyecto, son **asistidas 11 mujeres y 12 varones**. Las edades oscilan **entre 8 y 73 años**. Quienes tienen edades hasta 39 años se educan en centros educativos. De quienes tienen estudios primarios, el 40,3% tiene primaria incompleta, y el 41.7% primaria completa. Entre quienes tienen estudios secundarios, 13,2 tienen primaria incompleta, y 19,4 primaria completa. De otros estudios, 0.7% UTU; 3.5 Manualidades; 3.5% inglés; 4.9% computación; entre otros(Anexo11). La situación laboral de los mayores no se releva. El 53.5% puede usar el dinero para pagar y cobrar; el 70.8% usa silla de ruedas; el 56.9% se orienta al salir de casa; el 29.9% puede preparar solo su comida. Las causales de discapacidad son variadas: distrofia muscular Hoffman con cuadriplejia, espina bífida con paraplejia, distrofia Duchenne, secuela de polio, entre otras.

Perfil de los estudiantes del proyecto de Asistentes Personales.

Para un fluido devenir de cada Curso se aceptan inscripciones entre **20 y 25 estudiantes**. **En 1997, se inscriben 14 mujeres y 7 varones**. El 32% están trabajando. Las edades oscilan entre 19 y 52 años. El 100% debe tener terminada la educación básica obligatoria, 3 continúan estudios terciarios, y 5 tienen experiencia en cuidado de otras personas.

Becas para los estudiantes. Durante el Curso, cada estudiante recibe una beca de estudio no reembolsable. Esta beca le permite tener un ingreso durante los meses en que realiza su capacitación en actividades teóricas y prácticas.

Certificado de Asistentes Personales. Los egresados de los Cursos de Capacitación para Asistentes Personales realizados por el Centro de Vida Independiente reciben un Certificado. Con este motivo se difunde información en la sociedad y se realiza un Acto en la Sala de Actos del Ministerio de Salud Pública.

2.1.5 Evolución histórica de la Asistencia Personal en Uruguay impulsada por el Centro de Vida Independiente (1997–2015)

Los antecedentes de la Asistencia Personal, así como su normativa y las políticas públicas en Uruguay, tienen su origen en la participación activa de personas con discapacidad organizadas en asociaciones. Este proceso comienza en la década de 1990. La vinculación con otras organizaciones favoreció la concienciación social sobre la importancia de la Asistencia Personal, y permitió concretar diversas estrategias:

1997 Redacción y publicación del documento *“Asistentes Personales. Un Proyecto diferente: una iniciativa educativa con propuesta laboral”*, que incluye una breve historia, conceptos clave, síntesis del proyecto y documentos de base.

La **COMINT** organiza un Seminario Internacional con la participación de más de 100 representantes de asociaciones de personas con distintas discapacidades de diversos departamentos del país, así como trabajadores de distintas ramas a nivel nacional e internacional. La plenaria aprueba la propuesta N° 10: *“Crear partida para Asistente Personal de discapacitados severos de acuerdo con su necesidad.”*

1998 Se presenta una **propuesta al Parlamento Nacional**, en conjunto con **PLENADI** y la Dirección del Proyecto de Asistentes Personales, para generar un marco legal imprescindible que respalde la Asistencia Personal.

Redacción del **Proyecto de Ley de Asistentes Personales para personas con discapacidades severas**, elaborado por el *Centro de Vida Independiente*. El proyecto es aprobado por unanimidad en la Cámara de Representantes (99 de 99 diputados) el 9 de diciembre, Día Nacional de la Persona con Discapacidad.

Propuesta al Intendente de Montevideo para establecer mecanismos que permitan desarrollar acciones y marcos legales a nivel departamental en torno a la Asistencia Personal.

Promoción a nivel nacional con el objetivo de unificar criterios conceptuales en las propuestas. Se distribuyen formularios para relevar opiniones sobre accesibilidad, Asistencia Personal, y otros temas relacionados.

1999 Solicitud de apoyo al Instituto de la Mujer del Ministerio de Educación y Cultura (MEC)

2000 Al inicio de la nueva Legislatura, se envía una carta a la Comisión de Asuntos Laborales y Seguridad Social del Senado, solicitando la aprobación del Proyecto de Ley sobre *Partida para Asistentes Personales para discapacitados severos*, ya aprobado en la Cámara de Representantes en 1998.

Presentación de la ponencia *“La Asistencia Personal y su imprescindible inclusión en los programas de gobierno”* en la *III Conferencia Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, realizada del 2 al 5 de mayo en La Habana, Cuba.

2010 Desde **2007** se impulsa un proceso de actualización de la **Ley de Discapacidad**, con participación de personas del *Centro de Vida Independiente*, referentes políticos y

otras personas con discapacidad. El proceso culmina en 2010 con la promulgación de la **Ley N.º 18.651** de Protección Integral a los Derechos de las Personas con Discapacidad, que incorpora, entre otros avances, el Proyecto de Ley aprobado en 1998 como **Capítulo IV: Asistencia Personal para Personas con Discapacidades Severas**.

2014 Integrantes del *Centro de Vida Independiente*, junto a otros profesionales, fundan la asociación **CECAHU** (*Centro de Capacitación Humanizadora*). Desde 2013, quienes integran CECAHU imparten docencia en cursos para cuidadoras y cuidadores, y participan en charlas y talleres sobre Asistencia Personal y cuidados. Su objetivo es compartir información y fomentar la reflexión sobre las diferencias entre los roles de Asistente Personal y Cuidador/a, destacando la especificidad, calificación y responsabilidad propia de cada perfil laboral.

2015 El 24 de agosto se realiza una **Reunión de Intercambio sobre Formación de Asistentes Personales** en el marco de la Red Pro-Cuidados, donde una integrante de CECAHU presenta una exposición. A partir de ese momento, CECAHU se integra como socio aportante de la Red Pro-Cuidados, participando activamente. Se considera fundamental el diálogo con quienes actúan en ámbitos similares —como derechos humanos de las mujeres, cuidado de personas, formación de cuidadores/as y relaciones laborales— para promover una reflexión profunda sobre el rol del Asistente Personal.

2.1.6 Aplicación de la legislación sobre Asistentes Personales (2010–2015)

El artículo 25 de la Ley N.º 18.651, promulgada el 19 de febrero de 2010, faculta al Poder Ejecutivo a crear el *Programa de Asistentes Personales* para personas con discapacidades severas, estableciendo que su instrumentación deberá contar con la intervención del **Banco de Previsión Social (BPS)**.

Por su parte, el artículo 26 faculta al Poder Ejecutivo a otorgar una prestación destinada a la contratación de Asistentes Personales, a aquellas personas que acrediten la necesidad de este servicio para desarrollar actividades básicas de la vida diaria. Asimismo, se establece que, para ejercer como Asistente Personal, será imprescindible:

- (a) Contar con capacitación específica para desempeñar el rol.
- (b) Obtener un certificado habilitante expedido por la entidad o entidades que determine la reglamentación.

En cumplimiento de esta normativa, el **BPS** inicia la implementación del Programa de Asistencia Personal de acuerdo con el artículo 25 del capítulo IV de la Ley N.º 18.651. Como paso previo a la puesta en marcha del servicio, promueve la **capacitación de Asistentes Personales**. Para ello, convoca a integrantes del *Centro de Vida Independiente* para colaborar en la elaboración del contenido del programa a ser utilizado en los cursos. Esta instancia representa la segunda ocasión en que se desarrollan *cursos*

de formación para Asistentes Personales con el patrocinio de un organismo estatal, y la primera en que un organismo público toma la iniciativa de realizarlos.

2015 Se concretan *Cursos de Formación para Asistentes Personales* en la mayoría de los departamentos del país: Artigas, Canelones, Cerro Largo, Florida, Maldonado, Montevideo, Rivera, Rocha, San José, Tacuarembó y Treinta y Tres. Estos cursos presentan las siguientes características:

- (a) El contenido temático es similar al desarrollado por el *Centro de Vida Independiente* entre 1997 y 2000.
- (b) Los equipos docentes están integrados por personas del *Centro de Vida Independiente* y **CECAHU**, incluyendo a varias personas con discapacidad.
- (c) La carga horaria es de 30 horas.
- (d) Los cursos son gratuitos para las personas participantes.
- (e) Las y los docentes son contratados, inscriptos en el BPS y amparados por la legislación laboral.
- (f) Las clases se imparten en sedes del **BPS** y en locales de asociaciones del interior del país.

2016–2020 Integrantes del *Centro de Vida Independiente* continúan participando en **CECAHU** y como docentes en los *Cursos de Atención a la Dependencia* del **SNIC (Sistema Nacional Integrado de Cuidados)**. En estos espacios formativos, proponen:

- Incluir personas con discapacidad como parte del equipo docente.
- Incorporar en el programa contenidos específicos sobre el Movimiento de Vida Independiente: sus principios, objetivos, historia y evolución.

Esta propuesta responde a la ausencia de dichos contenidos en el diseño curricular oficial del SNIC.

2.1.7 Marco normativo del Sistema Nacional Integrado de Cuidados (2015–2024)

En noviembre de **2015** se crea el **Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC)**, incorporando en su estructura tanto el trabajo de cuidados como la Asistencia Personal. A pesar de sus diferencias, ambos perfiles laborales comparten el mismo curso de capacitación, realizan tareas similares, están sujetos a las mismas disposiciones reglamentarias y tienen un alcance funcional equivalente.

En **2016**, el **Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas**, en sus *Observaciones finales a Uruguay*, manifestó su preocupación por las inconsistencias entre el Programa de Asistencia Personal y el enfoque médico persistente en la implementación de la Ley de Cuidados. Esta preocupación fue reiterada

por organizaciones de la sociedad civil en el marco del **Informe del Examen Periódico Universal (EPU) de 2024**.

Programa de Asistentes Personales del SNIC

El objetivo del programa es *atender el cuidado y la asistencia personal para las actividades básicas de la vida diaria* de personas en situación de dependencia severa. Esto incluye apoyo en tareas como alimentación, higiene, vestimenta, movilidad, así como en actividades de trabajo, estudio y recreación.

Pueden postularse personas con dependencia severa **entre 0 y 29 años, y mayores de 80 años**, residentes en domicilios particulares, con ciudadanía natural, legal o con al menos 10 años de residencia en el país.

Cualificación y formación de Asistentes Personales

Los requisitos para desempeñarse como Asistente Personal son:

- (a) Estar habilitado/a por el SNIC.
- (b) Contar con el certificado del Curso de Atención a la Dependencia.
- (c) No tener relación de consanguinidad (hasta cuarto grado) ni de afinidad (hasta segundo grado) con la persona usuaria.

Cabe destacar que el curso de formación no distingue entre los perfiles de **Asistente Personal** y **Cuidador/a**, lo que genera cuestionamientos sobre la especificidad profesional de cada rol.

Categoría profesional

En **2019**, el **Ministerio de Trabajo y Seguridad Social (MTSS)** reconoce la **categoría de Asistente Personal** y la incorpora al **Grupo 21** del sistema de categorías laborales.

Prestaciones económicas para Asistentes Personales

Según datos del **MIDES**, en **2022** unas **5.500 personas** eran usuarias del servicio de Asistencia Personal. El subsidio mensual otorgado cubre **80 horas de servicio** y equivale a **4,6 BPC** (\$28.414,20 en valores de 2024). Este monto incluye salario, aportes patronales, aguinaldo e indemnización por salario vacacional. En caso de despido, la indemnización corre por cuenta de la persona usuaria.

El **BPS** realiza el pago del subsidio directamente a la persona contratada como Asistente Personal. El salario nominal recibido por 80 horas mensuales asciende a **\$21.935** (vigente a enero de 2024).

Horas de Asistencia Personal y régimen de subsidios

El número de horas subsidiadas depende del ingreso per cápita del núcleo familiar conviviente. Las franjas son:

- **Hasta 3 BPC:** subsidio total.
- **De 3 a 6 BPC:** 67% del subsidio.
- **De 6 a 11 BPC:** 33% del subsidio.
- **Más de 11 BPC:** sin subsidio.

Cuando el subsidio es parcial, la persona usuaria debe cubrir la diferencia y registrar a la persona contratada como trabajadora ante el BPS.

● **Prevención de abusos y garantías laborales**

El **Decreto 117/016**, de 25 de abril de 2016, establece en su artículo 2 la obligación de “supervisión, evaluación y monitoreo” del servicio. Sin embargo, quienes ejercen como Asistentes Personales reclaman con frecuencia que estas funciones no se cumplen de manera efectiva, lo que afecta la calidad del trabajo y la seguridad laboral.

2.1.8 Reapertura del Centro de Vida Independiente Becky Sabah y la situación actual (2024)

En 2023 se decide **reorganizar el Centro de Vida Independiente** con los mismos criterios y principios que sustentó y desarrolló desde 1996. La presencia y entusiasmo de **RELAVIN** ha sido fundamental en este proceso. Se resuelve denominarle **Centro de Vida Independiente Becky Sabah** para tener presente el legado de una gran mujer activista, y con ella, el respeto y lealtad a la historia construida por las compañeras y compañeros que con su esfuerzo iniciaron en el siglo pasado la Asistencia Personal para la Vida Independiente.

Las acciones concretadas pueden sintetizarse en:

a. Organización.

- a.1. Reuniones frecuentes de la Comisión Directiva, ampliada, para promover el intercambio, la participación de las/los integrantes del Centro de Vida Independiente Becky Sabah, y favorecer el aprendizaje de un funcionamiento con estructura organizacional.
- a.2. Vinculación con otras organizaciones y organismos públicos y privados, nacionales y extranjeros. Participa en diversos espacios sociales y académicos, como reuniones con la **Defensoría del Pueblo**, actividades Comunales, etc. Del 9 a 12 de mayo 2024 participa en el Encuentro de RELAVIN en Bogotá, Colombia, junto a más de 12 países latinoamericanos en pro de la Vida independiente y la Asistencia Personal. Paralelamente, de mayo a diciembre, integra el grupo

Coordinador de la Marcha del 3 de dic. por el Día Internacional de las Personas con Discapacidad.

a.3. Promueve la formación de **la Federación de Organizaciones de la Discapacidad**, con alcance nacional, dado que no hay una organización en el país que sea verdaderamente representativa de las organizaciones que la integran. El objetivo es defender los DDHH de las personas y organizaciones de la discapacidad, difundir los asuntos de interés y promover la investigación en discapacidad.

b. **Capacitación.**

b.1. Reuniones de profundización. Se realizan cada viernes entre los integrantes de la asociación, se analiza y reflexiona sobre: términos y conceptos actualizados en discapacidad; información sobre el Movimiento de Vida Independiente y sus principios; la Asistencia Personal, su caracterización, rol y relevancia en la vida cotidiana; principios, estrategias y estudio de los documentos relativos a la Vida Independiente y la discapacidad; etc. Con esta capacitación se prepara a los integrantes para liderar la Asistencia Personal de modo que cada una/o sea referente en Vida Independiente.

b.2. Talleres sobre Vida independiente y Asistencia Personal(Anexo29). Abiertos a la comunidad, se realizan:

1. “La Asistencia Personal para la Vida Independiente”, mesa de diálogo realizada el 2/dic/2023, en la Explanada de la IM, en el marco del Día Internacional de las Personas con Discapacidad, con difusión por zoom y TV Ciudad.
2. “Vida Independiente y Turismo accesible” con presencia de Gabriela Bruno, activista argentina, integrante de **RELAVIN**, el 12 de agosto del 2024, con el apoyo de la Secretaría de la Discapacidad de la Intendencia de Montevideo
3. “Conversatorio sobre Vida Independiente de las personas con discapacidad” con la presencia de integrantes de la **INDDHH**; la Dra. Amalia Gamio, vicepresidenta del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU; presentaciones de integrantes de RELAVIN de varios países latinoamericanos (Argentina, Bolivia, Colombia, Costa Rica, Paraguay y Uruguay); en la sede de la INDDHH de Uruguay, el 2 de diciembre del 2024, difundido por zoom y por Youtube.

c. **Cursos para Asistentes Personales.**

La Comisión Directiva está preparando la presentación ante **INEFOP- Instituto Nacional de Empleo y Formación Profesional**, dependiente del MTSS, la concreción de Cursos para Asistentes Personales y Cursos para personas con discapacidad usuarias de

Asistencia Personal, en **2025**. Las características esenciales son: las/los docentes son personas con discapacidad; los estudiantes deben tener aprobado el Ciclo Básico obligatorio de educación, y también pueden ser personas con condiciones de discapacidad; las/los trabajadores se inscriben en BPS y BSE-Banco de Seguros del Estado, para estar protegidos y amparados por las leyes laborales.

c.1. Capacitación de Asistentes Personales. Formación en:

1. Conocimientos básicos sobre el Movimiento de Vida Independiente, Asistencia Personal, discapacidad, diversidad, Convención, etc.
2. Rol del/la Asistente Personal, responsabilidad, alcance, obligaciones, conciencia de los ámbitos de privacidad, dignidad, capacidad jurídica, derecho a decidir, etc.
3. Relaciones laborales en la Asistencia Personal. El contrato, la entrevista, la legislación laboral, la comunicación, la negociación, etc.

c.2. Capacitación de las personas usuarias de Asistencia Personal. Formación en:

1. Conocimientos básicos sobre el Movimiento de Vida Independiente, Asistencia Personal, discapacidad, diversidad, normativa nacional e internacional sobre discapacidad y DDHH etc.
2. Rol del/la Asistente Personal, responsabilidad, alcance, obligaciones, etc.
3. Alcance y relevancia de los ámbitos de privacidad, dignidad, capacidad jurídica, derecho a decidir, etc.
4. Metodología para cálculo del tiempo implicado en las diversas actividades cotidianas.
5. Las relaciones laborales en la Asistencia Personal. El contrato, la entrevista, la legislación laboral, la negociación, etc.
6. Gestión de las emociones, la comunicación, el liderazgo, etc.

c.3. Capacitación del entorno familiar de la persona usuaria de Asistencia Personal.

Se planean reuniones periódicas con los integrantes del entorno familiar para compartir información y reflexiones respecto al ejercicio de derecho a decidir, la privacidad, la capacidad jurídica, las relaciones interpersonales, el alcance de las actuaciones de cada actor interviniente vinculado a la Asistencia Personal, etc.

Acciones propuestas para impulsar los Centros de Vida Independiente y la Asistencia Personal en Uruguay:

Conscientes del valor fundamental del derecho a la Vida Independiente, el **Centro de Vida Independiente Becky Sabah** continúa trabajando activamente en la comunidad con los siguientes objetivos:

- Superar el prejuicio social sobre la dependencia y promover la autonomía personal.
- Concienciar sobre los principios de la Vida Independiente y fomentar el liderazgo en la gestión de la Asistencia Personal.
- Formar continuamente a la comunidad sobre el derecho a decidir de las personas con discapacidad.
- Difundir los principios del Movimiento de Vida Independiente.
- Comprometer a organizaciones públicas y privadas en la defensa de los derechos humanos del colectivo.
- Clarificar las diferencias entre Asistentes Personales y cuidadores/as, destacando roles y responsabilidades.
- Promover los beneficios sociales, económicos y educativos de la Asistencia Personal.

Estrategias:

- Incrementar la participación en medios y eventos comunitarios.
- **Realizar cursos en 2025 dirigidos a personas con discapacidad y futuros Asistentes Personales para promover la autonomía y capacitación.**
- Organizar encuentros de formación educativa, laboral y social.
- Dialogar con organizaciones laborales sobre condiciones de trabajo y protección de los Asistentes Personales.
- Establecer alianzas estratégicas con diversas organizaciones sociales para apoyar la presencia y rol de los Asistentes Personales.

Siglas y abreviaturas

ASUR - Asociación de Sordos del Uruguay
UNCU - Unión Nacional de Ciegos del Uruguay
APRI - Asociación pro-Recuperación del Inválido
ONPLI - Asociación Nacional pro-Laboral para Lisiados
PLENADI - Plenario Nacional de Organizaciones de Impedidos
INE - Instituto Nacional d e Estadística
CNHD - Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad
INE - Instituto Nacional d e Estadística
ANTEL - Administración Nacional d e Telecomunicaciones
CCU - Centro Cooperativista Uruguayo
AUEM - Asociación Uruguaya de Enfermedades Musculares
JUNAE - Junta Nacional de Empleo
MTSS - Ministerio de Trabajo y de Seguridad Social
UTU - Universidad del Trabajo del Uruguay
MSP - Ministerio de Salud Pública
COMINT - Comisión Intersectorial

MEC - Ministerio de Educación y Cultura
CECAHU - Centro de Capacitación Humanizadora
BPS - Banco de Previsión Social
EPU - Examen Periódico Universal
SNIC - Sistema Nacional Integrado de Cuidados
ONU - Organización de las Naciones Unidas
MIDES - Ministerio de Desarrollo Social
BPC - Base de Prestaciones y Contribuciones
FAAE - Facilitadoras de autonomía en ámbitos educativos
DGEIP - Dirección General de Educación Inicial y Primaria
ANEP - Administración Nacional de Educación Pública
RELAVIN - Red Latinoamericana de Vida Independiente
IM - Intendencia de Montevideo
INDDHH - Institución Nacional de Derechos Humanos y Defensoría del Pueblo **INEFOP** - Instituto Nacional de Empleo y Formación Profesional
BSE - Banco de Seguros del Estado
Pit-Cnt - Plenario Intersindical de Trabajadores - Convención Nacional de Trabajadores



**Construyendo Autonomía:
Centros de Vida Independiente en Costa Rica**

2.2 Centros de Vida Independiente en Costa Rica

Introducción

Los Centros de Vida Independiente (CVI) son un modelo innovador en la promoción de la autonomía de las personas con discapacidad. Autogestionados por ellas mismas, no solo fortalecen su liderazgo y empoderamiento, sino que también garantizan que sus demandas sean atendidas con pleno respeto a su autonomía. La vida independiente es un derecho fundamental que busca dotar a las personas con discapacidad de herramientas para fortalecer su autonomía y garantizar su participación plena en la sociedad.

Los CVI son espacios inclusivos que acogen a personas con diversos tipos de discapacidad. Ofrecen servicios clave como **asistencia personal**, **programas de vida independiente** y **apoyo entre pares**. Estos servicios no solo son esenciales para la vida diaria, sino que también responden a la **Observación General N.º 7 del Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**, que destaca la importancia de la participación de las personas con discapacidad en la implementación y seguimiento de la Convención, a través de organizaciones que las representan.

En este sentido, los CVI funcionan como espacios de apoyo donde se fomenta el desarrollo de habilidades y capacidades, promoviendo una participación activa e igualitaria en la sociedad.

Después de la primera ola del impacto de la llegada de la filosofía de vida independiente a América Latina, en los primeros años de este siglo hubo un periodo de calma. En 2006, la Asamblea General de las Naciones Unidas adoptó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (**CRPD**, por sus siglas en inglés), marcando el inicio de una nueva era bajo su marco normativo.

En este contexto, la Agencia de Cooperación Internacional de Japón (JICA) inició en 2007 un proyecto en colaboración con el Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial *(CNREE), titulado **"Fortalecimiento del sistema integral de rehabilitación con participación de la comunidad de la Región Brunca, con enfoque de la seguridad humana"** (**Proyecto Kaloie**). Aunque el proyecto se basaba en el modelo médico de la discapacidad, fue necesario un cambio de orientación hacia el modelo social durante su ejecución.

A partir de los resultados más destacados del Proyecto Kaloie, JICA implementó en 2012 un nuevo programa, el **Proyecto Morpho**, con el objetivo de **crear un Centro de Vida Independiente y establecer un sistema de asistentes personales**. En 2016, se ha aprobado la **Ley de Promoción de la Autonomía de las Personas con Discapacidad**, y en 2019, las personas con discapacidad en Costa Rica comenzaron a acceder a asistentes personales bajo el sistema establecido por esta ley.

Estos proyectos de JICA facilitaron significativamente el cumplimiento de la CRPD por parte de Costa Rica. A diferencia de los otros ocho tratados internacionales de derechos humanos, la CRPD incluye un artículo específico sobre cooperación internacional. En este sentido, la cooperación de JICA ha sido destacada en el **"Informe anual del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos e informes de la**

Oficina del Alto Comisionado y del Secretario General" de 2024 como una de las buenas prácticas (**A/HRC/55/34**).

Tras la implementación del sistema de asistentes personales, el **Centro de Vida Independiente Morpho** se convirtió en un modelo a seguir para otros exbecarios de JICA en el continente.

*Se cambió al Consejo Nacional de Discapacidad en el 2015

2.2.1 Centros de vida independiente e Incidencia política, ¿cómo y qué se lograron?

La **Ley para la Promoción de la Autonomía Personal de las Personas con Discapacidad (N° 9379)** fue aprobada en junio de 2016 tras diversas acciones de incidencia del CVI Morpho. Destacó **TRY Costa Rica**, un recorrido de más de 283 kilómetros en silla de ruedas manual hasta la Asamblea Legislativa, realizado por personas con discapacidad funcionarias del CVI, con apoyo de otras organizaciones. Sin el aporte clave de los CVI, esta legislación no existiría. La ley armoniza los **artículos 12 y 19 de la CDPD**, promoviendo y asegurando el derecho a la autonomía personal.

Para lograrlo, establece **dos figuras**. La primera es la salvaguardia llamada **persona Garante**, quien asegura la igualdad jurídica de personas con discapacidad intelectual, mental y psicosocial. Puede ser una persona mayor de 18 años o una persona jurídica en caso de institucionalización.

La segunda es el servicio de **asistencia personal humana**, definido como una persona mayor de 18 años capacitada para brindar apoyo en actividades de la vida diaria a cambio de una remuneración.

2.2.2 Modelo de Centros de Vida Independiente en Costa Rica

En cuanto a su **sostenibilidad**, los CVI han adoptado un modelo de autosuficiencia basado en la experiencia de los CVI en Japón, similar al de cooperativas en sectores como transporte o limpieza, reconocido por la legislación costarricense. Consiste en que, por las gestiones administrativas realizadas para la prestación de servicios de asistencia personal, los CVI cobran un **20% del subsidio estatal destinado a la contratación de asistentes personales**. Este porcentaje se deposita mensualmente a los CVI para cubrir el pago de las horas trabajadas.

Cabe resaltar que ni a los usuarios ni a los asistentes personales se les reduce la cantidad de horas por este cobro. Al contrario, ambas partes se benefician, mejorando la calidad del servicio.

El 20% contribuye a los gastos operativos de los CVI, pero no es suficiente para cubrir todos los costos, lo que representa un desafío continuo. Por ello, los CVI realizan

actividades como carreras de atletismo, venta de comidas y servicios de capacitación para recaudar fondos y mantener sus servicios gratuitos.

Los asistentes personales conocen y aceptan este modelo antes de ingresar, beneficiándose al no gestionar trámites administrativos como facturación o reporte de horas al Consejo Nacional de Discapacidad(**CONAPDIS**). Además, disfrutan de mayor equilibrio en la distribución de horas, más flexibilidad horaria y mejor aprovechamiento de días libres.

2.2.2.1 Las diferencias entre los servicios prestados por los CVI y los prestados directamente por CONAPDIS

Beneficios para las personas usuarias del servicio según el modelo de financiamiento

Centros de Vida Independientes	Gestionados por la mismas PcD a través del CONAPDIS
Por la misma cantidad de horas aprobadas por la Unidad de Autonomía, reciben un mejor servicio, ya que se respeta su autonomía.	Generalmente no reciben un buen servicio, su autonomía se ve muy limitada por la falta de disponibilidad del asistente personal.
CVI les facilita un reglamento interno para definir que conductas no están permitidas por los asistentes personales durante las horas de asistencia.	Al no tener reglamentos generalmente se presentan muchas situaciones de impuntualidad o de conductas adecuadas como el uso del teléfono entre otras.
Recibe asistencia en situaciones de emergencias (según lo que en el reglamento interno se considera emergencias).	No recibe el apoyo salvo que sea en horas de asistencia.
Cuentan con la figura del asistente personal para mediar cualquier desacuerdo o denunciar cualquier irregularidad en el servicio (fiscalizado por una PcD funcionaria del CVI).	No existe esta figura, sino que es el mismo personal de la Unidad de Autonomía del CONAPDIS que cuenta con 4 personas para todo el país.
No debe buscar al asistente ni reportar las horas a la Unidad de Autonomía, ni realizar la facturación para el asistente y ni la Unidad, ya que estos y demás actos administrativos los realiza el CVI.	Debe contactar al asistente y demás actos de carácter administrativos.
Recibe una serie de formación en temas de empoderamiento, así como asesoría legal gratis (este último sobre todo en el CVI Morpho, pero este los presta a PcD usuarias de otros CVI de ser necesario).	No recibe formación constante y debe pagar los servicios legales de necesitarlos.
El CVI le garantiza asistentes con horarios flexibles y de forma continua de enfermarse alguno.	Generalmente los horarios los impone el asistente y se queda sin asistente sino tiene las horas suficientes para sustituir al asistente principal.
Se firma un contrato ente la persona usuaria y el CVI en los que se reflejan sus beneficios y responsabilidades.	Solo cuentan con el Convenio con la Unidad de Autonomía.

Beneficios para las personas asistentes personales según el modelo de financiamiento

Centros de Vida Independientes	Gestionados por la mismas PcD a través del CONAPDIS
Sin que se les disminuyan las horas por persona usuaria, tienen la posibilidad de asistir a más PcD lo que les permite tener una mayor cantidad de horas y mejor remuneración.	Solo asisten a una sola persona usuaria por tres meses, que puede que tenga pocas horas aprobadas por la Unidad de Autonomía.
Tienen mayor estabilidad laboral, ya que si no pueden asistir a una PcD por alguna situación de compatibilidad en la personalidad u otra situación no se queda sin empleo o sin horas, ya que se les asignan otras personas.	Si hay incompatibilidad de personalidad y la PcD pide el cambio de asistente, generalmente se quedan sin poder asistir o con menos remuneración por trabajar solo días libres si no encuentran otra persona usuaria.
El CVI les facilita un reglamento interno que definen las conductas que no están permitidas por parte de la persona usuaria.	No cuentan con reglamento, más que con lo que se indica en la ley correspondiente a los deberes de la PcD usuaria del servicio (muy general).
Se les pueden reasignar las horas en situaciones de emergencias, enfermedad u otras situaciones.	Pierden las horas.
Cuentan con la figura del asistente personal para mediar cualquier desacuerdo o denunciar cualquier irregularidad en el servicio (fiscalizado por una PcD funcionaria del CVI).	No existe esta figura, sino que es el mismo personal de la Unidad de Autonomía, 4 personas para todo el país.
El CVI ya cuenta con las personas usuarias, no deben buscarlos y les brinda de ser necesario acompañamiento cuando son novatos, así como se refuerza el repaso en la formación sobre el tipo de asistencia de acuerdo con el tipo de discapacidad que presenta la persona.	En algunos casos deben buscar a la persona usuaria, no tienen ningún tipo de acompañamiento ni información ni repaso de formación previa de las personas a las que deben prestar el servicio.
Reciben capacitaciones de seguimiento en temas pertinentes a la asistencia, autocuidado u otros que se consideren importantes para su salud emocional, de forma gratuita.	No reciben capacitaciones periódicas y de hacerlo deben autogestionarlas y son cobradas.
Se les adecúa la prestan de sus servicios de acuerdo con a las solicitudes para días libres, fechas especiales, estudio u otras situaciones.	Tienen un horario más limitado y de sacar fechas especiales, la persona usuaria se queda sin recibir el servicio, perdiendo esas horas.
Estabilidad en su remuneración, el poder asistir a varias PcD usuarias le permiten contar con un mayor rango de horas estables.	Inestabilidad en su remuneración, al prestar sus servicios a una sola persona por tres meses, que tiene pocas horas se le bajan sus ingresos.
Se firma un contrato ente la persona asistente y el CVI en los que se reflejan sus beneficios y responsabilidades.	No firman ningún contrato ni con la persona usuaria ni con la Unidad de Autonomía.

2.2.2.2 Requisitos de acceso a los servicios y determinación de los niveles de cuidado y apoyo

Ya sea la persona con discapacidad, su garante o tutor en caso de menores de edad, deben presentar o enviar a la **Unidad de Autonomía Personal del CONAPDIS** la solicitud del servicio de asistencia personal humana por los medios autorizados. Esta solicitud debe incluir copia de la certificación de discapacidad gestionada ante la Unidad de Servicio de Certificación de la Discapacidad (**SECDIS**) del CONAPDIS, copia del certificado de pobreza emitido por el **Instituto Mixto de Ayuda Social (IMAS)** y copia de la cédula de identidad.

Si la persona califica y hay presupuesto disponible, una persona funcionaria de la Unidad de Autonomía la entrevistará virtualmente para aplicar un baremo, instrumento que evalúa

no solo aspectos de la discapacidad, sino también gustos, preferencias, estilo de vida y metas. Con ello, se elabora el **Plan Individual de Apoyo**, establecido en la Ley 9379, que detalla las actividades de la vida diaria en las que la persona requiere asistencia.

Cabe destacar que, aunque el resultado final dictamine la necesidad de 300 horas, solo se otorgará el tope vigente por resolución administrativa, no por ley, de **192 horas por mes**. Para otras personas, la cantidad de horas varía según su nivel de requerimiento de apoyo.

Una vez autorizado el ingreso al servicio, se suscribe un convenio entre la persona con discapacidad y el CONAPDIS, con vigencia de un año, prorrogable anualmente hasta que la persona fallezca, cese su condición de pobreza extrema, pobreza o pobreza por discapacidad, o renuncie al beneficio en casos particulares.

2.2.2.3 Procesos de Capacitación de los Asistentes Personales

La formación y certificación de los asistentes personales está a cargo del **Instituto Nacional de Aprendizaje (INA)**, una entidad autónoma del Estado.

Para obtener la certificación en asistencia personal, las personas interesadas deben ser mayores de 18 años y contar con un certificado de educación primaria. La formación se ofrece en dos modalidades: presencial o presencial con apoyo de plataformas tecnológicas (en línea), según la disponibilidad de cada centro de capacitación o centro colaborador autorizado por el INA.

El curso tiene una duración total de **168 horas** y se divide en dos módulos:

- **"Derechos humanos y filosofía de vida independiente"** (66 horas).
- **"Asistencia personal humana para personas con discapacidad"** (102 horas).

Durante el proceso de formación, los participantes adquieren conocimientos teóricos y habilidades prácticas para asistir a personas con discapacidad, asegurando siempre un servicio basado en el respeto y la promoción de la autonomía de la persona receptora.

El programa abarca modelos de abordaje de la discapacidad, tipos de discapacidad, y el marco legal nacional e internacional que protege los derechos de las personas con discapacidad. Asimismo, se enfatizan aspectos éticos fundamentales, como el principio de confidencialidad y valores esenciales como la responsabilidad y la puntualidad. Además, se instruye en técnicas de traslado y transferencia, estrategias para la gestión de riesgos y emergencias, así como en el autocuidado tanto del asistente como de la persona usuaria del servicio. Hasta la fecha, el único centro colaborador autorizado para impartir esta formación es el CVI Morpho.

2.2.2.4 Formación de los Usuarios de Servicios

La formación se desarrolla en dos contextos principales:

Desde la Unidad de Autonomía Personal

La principal función de esta unidad es brindar una sesión de inducción cada vez que una persona ingresa al programa. A partir del segundo o tercer trimestre del año, se realizan sesiones adicionales en grupo, de manera virtual o presencial.

Cada año se gestionan capacitaciones en diversos temas. En 2024, se llevaron a cabo las siguientes:

- **Uso y mantenimiento de sillas de ruedas:** Facilitado por el equipo de terapia ocupacional del CONAPDIS, dirigido a personas de Guanacaste, Puntarenas y Limón.
- **Taller Familia y Autonomía:** Dirigido a familiares de personas usuarias del Programa Promoción de la Autonomía.
- **Charla Familia y Autonomía:** En el marco del Día Nacional de la Persona con Discapacidad.
- **Prevención, detección y atención de la violencia.**

Desde los Centros de Vida Independiente

Estos centros cuentan con recursos propios que permiten una formación más estructurada a través de:

- **Programas de Vida Independiente y Apoyo entre Pares:** Ofrecen formación integral para personas con discapacidad y sus familias, ayudándoles a comprender el servicio de asistencia personal y fortalecer su autonomía.
- **Charlas sobre Vida Independiente:** Se imparten al ingresar al servicio y según necesidades del año. Se adaptan para brindar un enfoque práctico y personalizado, asegurando un uso efectivo de la asistencia personal.
- **Coordinadores de Servicios:** Su rol es clave en la formación, ya que proporcionan información sobre las responsabilidades de los asistentes personales, mediación de conflictos y diferenciación de roles, lo que ayuda a establecer expectativas claras y prevenir malentendidos.
- **Reglamento y Normativas:** Es esencial que usuarios y asistentes personales reciban una copia del reglamento para garantizar el conocimiento de derechos y responsabilidades, promoviendo un uso adecuado del servicio.

2.2.2.5 Lista de espera para acceder a los servicios de los Centros de Vida Independiente

Al 3 de octubre de 2024, según la Unidad de Autonomía, había **84 personas con discapacidad pendientes de valoración**, sin haber recibido la entrevista para determinar su acceso al servicio.

Esta lista podría ser mayor debido a la demora en la emisión del certificado de discapacidad, que actualmente tarda entre tres y seis meses, llegando en algunos casos a más de un año. Además, la obtención del certificado de pobreza del IMAS varía según la

oficina regional, ya que algunas no aplican correctamente los criterios relacionados con la discapacidad.

Dado que la asistencia personal es clave para la inclusión real de las personas con discapacidad, es fundamental conocer datos básicos sobre la ejecución de este sistema de apoyo en Costa Rica, los cuales se presentan a continuación.

2.2.3 Datos generales sobre el Servicio de envío de Asistencia Personal

2.2.3.1 Condiciones de trabajo de los asistentes personales

Los asistentes personales en Costa Rica desempeñan un papel crucial en la promoción de la autonomía de las personas con discapacidad, garantizando su bienestar e inclusión en la comunidad. Sus condiciones laborales se definen por las siguientes características:

a. Horario de trabajo

Los asistentes personales en los Centros de Vida Independiente (CVI) tienen **horarios rotativos**, permitiendo períodos de descanso y evitando la repetición constante de transferencias para prevenir lesiones. Este sistema garantiza una atención continua y adecuada a los beneficiarios, adaptándose a sus necesidades.

En el servicio coordinado por CONAPDIS, la rotación es cada tres meses, asignando un mismo asistente a la persona con discapacidad durante ese periodo. Al finalizar, se le asigna otro asistente diferente por otros tres meses, completando un ciclo de cuatro asistentes al año. Esta modalidad puede limitar la autonomía del usuario.

A continuación, se presentan las diferencias entre la rotación en los CVI y en el CONAPDIS, así como los beneficios de una rotación más frecuente.

Diferencias entre los tipos de rotación de los Asistentes Personales y sus beneficios

Centros de Vida Independientes	Gestionados por la mismas PcD a través del CONAPDIS
La rotación es por turnos y por día (cada persona usuaria debe recibir el servicio mínimo de 3 asistentes)	La rotación es cada 3 meses, en total 4 asistentes al año.
Se dan turnos en los que no se hace asistencia directa, es decir no hay transferencias para que la persona asistente no se lesione y pueda descansar más.	Generalmente es todo el día con la misma persona, si así sea de alto requerimiento de apoyo.
Le permite prestar sus servicios en un horario más flexible y en el que pueda disponer de tiempo para descanso u otras actividades personales.	El horario no es flexible, sino un solo turno continuo. De flexibilizarse generalmente la persona usuaria es la afectada.
Permiten contar con un mayor rango de horas estables al mes.	Al asistir a una sola persona por tres meses, el rango de horas es inestable.

Centros de Vida Independientes	Gestionados por la mismas PcD a través del CONAPDIS
Promueve la autonomía de la persona usuaria, quien es quien debe dar las indicaciones y estar pendiente de sus requerimientos.	Es más fácil que se propicie una relación de dependencia.

b. Días libres

En los CVI, los asistentes personales tienen al menos **cuatro días libres a la semana**, pudiendo extenderse según solicitudes personales, gracias a la mayor rotación del servicio.

En cambio, los asistentes coordinados por CONAPDIS acuerdan sus días libres con el usuario, quien debe gestionar su reemplazo en caso de ausencia por salud u otros motivos. Si el asistente no tiene horas suficientes, la persona con discapacidad puede quedarse sin servicio o verse obligada a costear horas extras, algo difícil debido a su situación de pobreza.

Además, los asistentes bajo esta modalidad **no siempre trabajan feriados ni fines de semana**, lo que limita la autonomía del usuario.

En esta tabla se pueden observar las diferencias existentes de los días libres, cuando se prestan los servicios desde un CVI y cuando se gestionan mediante el registro del CONAPDIS:

Días libres de los Asistentes Personales

Centros de Vida Independientes	Gestionados por la mismas PcD a través del CONAPDIS
Disfrutan de mínimo 4 días libres que eligen y solicitan a la persona coordinadora del envío de la A.P.	Deben negociarse entre la persona receptora del servicio y el A.P.
Pueden solicitar otros días libres de forma parcial o completo, de acuerdo con trámites o situaciones personales que tengan los asistentes.	Se ven más limitados de elegir los días según fechas especiales, cuando respetan realmente la autonomía de la Persona con discapacidad.
Los días que no trabaja por enfermedad u otra situación grave comprobable, se le reasignan horas en otro momento, lo que permite que no se vea afectado en su remuneración mensual.	Si falta por enfermedad, trámites personales u otra situación, no se le reconoce el pago de las horas no realizadas.
La persona usuaria el servicio recibe a otra persona A.P. y no se le afecta la continuidad del servicio	La persona usuaria se queda sin el servicio si no tiene suficiente cantidad de horas para gestionar que otro A.P. sustituya al asistente principal (asignado por los 3 meses), o debe pagarle a otra persona para que le dé el apoyo, si tiene los recursos.

c.Remuneración

La remuneración para asistentes personales es de **2.600 colones** por hora (aprox. **5,24 dólares**), mientras que el salario mínimo por hora es de **1.714,15 colones**. La **Unidad de Autonomía Personal y Protección Social del CONAPDIS** ajusta periódicamente esta tarifa según el **Ministerio de Trabajo**, considerando formación, certificación y competencias, conforme al artículo 41 del Reglamento de la Ley 9379.

El pago es mensual y se efectúa tras el mes laborado. En el caso de los CVI, las personas usuarias depositan el dinero a estos, y ellos lo transfieren a los asistentes. Si no, las personas usuarias o sus encargados deben realizar el pago directamente a los asistentes personales.

2.2.3.2 Número de asistentes personales

Del registro de personas asistentes personales facilitado por la Unidad de Autonomía, el número de **Personas físicas debidamente certificadas** como lo demanda la Ley 9379, que brindan el servicio actualmente asciende a **470 personas**, cabe señalar que en este número se incluyen **77 personas** que brindan servicios mediante una organización o asociación en las diferentes regiones del país.

Dentro del registro de estas asociaciones se dispone de **6 personas jurídicas** que brindan servicios de asistencia personal humana en el país de acuerdo con los datos suministrados por el CONAPDIS, entre ellas **4 corresponden a Centros de Vida Independientes** debidamente legalizados y reconocidos según los requisitos para ser considerados como tal, una corresponde a una organización de personas con discapacidad y otra a pesar de esta legalizada esta inactiva.

2.2.3.3 Número de usuarios del servicio

Según los datos de la Unidad de Autonomía durante el primer semestre del año 2024 se han atendido a **269 personas en total**. En este momento se tiene cobertura en todas las sedes regionales del país, teniendo la mayor concentración en la sede regional **Brunca**, seguido de las regiones **Centrales** y con el menor porcentaje en la región **Chorotega**.

Sedes Regionales de Costa Rica

Brunca	Central Norte	Occidente	Oriente	Central Sur	Chorotega	Huetar Caribe	Huetar Norte	Pacífico Central
78	41	43	15	46	2	18	18	8
Total								269

El número de personas con discapacidad que reciben el servicio de asistencia

personal mediante CVI por sede regional es el siguiente: 28 personas en la región Brunca, 9 personas en Huetar Caribe y 4 personas en Pacífico Central.

2.2.4 Perfil de los usuarios de servicios

En este apartado se presenta el análisis del perfil de las personas con discapacidad que acceden a servicios de asistencia personal en Costa Rica, con el objetivo de informar sobre su situación y las características demográficas que los definen. Los datos han sido obtenidos de la **Encuesta Nacional sobre Discapacidad (ENADIS)** del **Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC)** y de la Unidad de Autonomía y Protección Social del **Consejo Nacional de Personas con Discapacidad (CONAPDIS)**.

a. Género y Edad

De acuerdo con la información proporcionada por la Unidad de Autonomía del **CONAPDIS**, se ha observado que el **51%** de las personas que reciben asistencia personal **son mujeres**, mientras que el **49% son hombres**.

En cuanto a la distribución por grupos de edad, los datos de la **ENADIS** (2018), que se observan en la siguiente imagen, demuestran que un **10.53%** de las personas con discapacidad que reciben asistencia personal tienen entre **18 y 35 años**, un **41.75%** se encuentran en el rango de **36 a 64 años** y el **47.72%** son de **65 años o más**.

Sin embargo, es importante mencionar que la Ley 9379 permite que las personas menores de edad a partir de los seis años puedan ser receptoras del servicio de la asistencia personal, por lo de acuerdo con los registrados de la Unidad de Autonomía, actualmente existen **12 personas menores de edad que reciben el servicio de asistencia personal**, información que se desglosa por edad y región en las siguientes tablas:

Personas menores de edad que reciben el servicio de asistencia personal por Región en Costa Rica

Brunca	Central Norte	Oriente	Central Sur	Huetar Atlántico	Huetar Norte	Pacífico Central
3	1	1	3	1	2	1
Total						12

Cabe resaltar que la mayoría según datos no oficiales, se encuentran cursando la primaria y secundaria de la educación media básica e incluso gracias al servicio recibido han podido graduarse de la educación superior.

b. Requerimiento de apoyo

Los datos brindados por la **ENADIS** también revelan que solamente un **46.41%** es beneficiaria del servicio de asistencia por parte del Estado, de los cuáles un **79.41%**

presenta un alto requerimiento de apoyo de asistencia personal versus un **20, 59%** que no necesita un alto requerimiento.

c. Situación y Nivel de educación

Según la Unidad de Autonomía, los datos de las personas usuarias no están segregados, pero la Encuesta Nacional de Discapacidad (2018) muestra que la población con discapacidad enfrenta altos niveles de desempleo, con un 56.37% fuera de la fuerza laboral. Además, muchas de las personas que reciben asistencia personal pertenecen a los estratos más bajos (pobreza extrema, pobreza o pobreza por discapacidad), dependiendo del subsidio para costear el servicio, ya que en Costa Rica aún no existe copago para la asistencia personal.

En el ámbito educativo, la situación también es preocupante: el 19.61% de las personas con discapacidad no completó la primaria, y solo el 17.15% alcanzó la educación superior. Las siguientes tablas muestran datos sobre personas en empleo informal en los CVI y aquellas que estudiaron con apoyo de asistencia personal.

2.2.5 Perfil de los asistentes personales

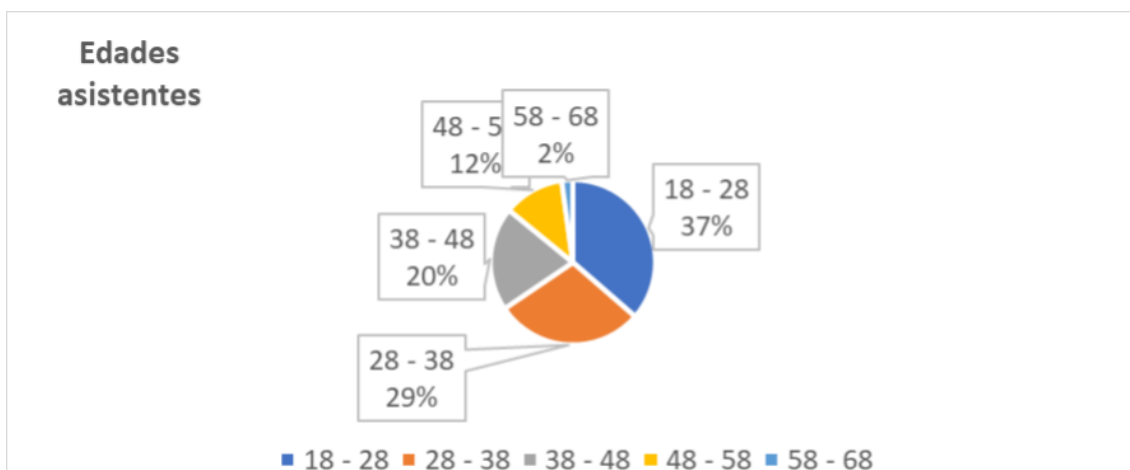
Según el registro de asistentes personales de 2024, brindado por la Unidad de Autonomía Personal, en Costa Rica **505 personas** completaron el curso de formación para acreditarse, aunque desde junio solo **470** se consideran activas. Si bien esta lista proviene de la entidad oficial encargada por la Ley 9379, no refleja con exactitud cuántas personas ejercen actualmente el oficio. No obstante, es la fuente más confiable y se toma como referencia para el siguiente informe demográfico.

a. Género y Edad

Género Según la información dada de los **470** asistentes personales, **394** son mujeres (**84%**) y **76** son hombres (**16%**), lo que corrobora que este tipo de trabajos sigue siendo considerado una labor de mujeres

Edad Según los datos analizados, la distribución por edades de los asistentes personales en de Costa Rica es la siguiente:

En la que predomina un rango etario joven y de mediana edad, traduciéndose que están en etapas tempranas de su carrera laboral o académica, implicando una mayor flexibilidad horaria y de adaptabilidad por parte de los CVI y receptores del servicio.



b. Categoría profesional que se aplica a los asistentes personales

Según **el artículo 4 del Código de Trabajo**, los asistentes personales son **trabajadores independientes** debido a la autonomía de su actividad. No tienen un vínculo laboral con la persona receptora del servicio ni con el Estado, ya que organizan su tiempo y condiciones sin subordinación jurídica, horario fijo o supervisión directa. Por ello, su contrato es de naturaleza mercantil, no laboral.

La relación contractual de los asistentes personales no implica dependencia directa, pues el contrato es con organizaciones intermediarias o CVI, y su remuneración proviene del presupuesto estatal.

Como trabajadores independientes, deben cumplir disposiciones legales para formalizar su estatus y garantizar sus derechos. Esto incluye inscribirse ante el Ministerio de Hacienda para regular su situación tributaria, cotizar para el Seguro de Salud y el Seguro de Invalidez, Vejez y Muerte de la CCSS, y pagar su póliza de riesgo de trabajo ante el INS.

2.2.6 Centros de Vida Independiente en Costa Rica

En Costa Rica, existen cuatro Centros de Vida Independiente (CVI) legalmente constituidos que han implementado un modelo de autosostenibilidad y trabajan activamente por los derechos de las personas con discapacidad. Sin embargo, las personas en regiones sin CVI no pueden elegir cómo recibir asistencia personal. Algunas, por desconocimiento, optan por gestionarla a través del CONAPDIS aun cuando tienen un CVI cercano.

Gracias a los CVI, se han impulsado políticas públicas y aprobado leyes clave, como la Ley para la Promoción de la Autonomía Personal de las Personas con Discapacidad (Ley N.º 9379). Los cuatro CVI en Costa Rica son:

a. Asociación Centro de Vida Independiente Morpho

Fundado en 2012 y legalmente constituido en 2014 en Pérez Zeledón, fue creado por exbecarios del curso de Vida Independiente en Japón. Su objetivo es fomentar la autonomía y participación de las personas con discapacidad mediante formación, apoyo emocional y asesoramiento legal.

Lideró la aprobación de la Ley N.º 9379 y recibió un reconocimiento internacional de **Zero Project** en 2022. Es un Centro Colaborador del INA, formando asistentes personales con certificación INA-Morpho.

Ha impartido **tres cursos de formación**, certificando **35 asistentes personales**. Recientemente, obtuvo autorización para impartir cursos en línea. Actualmente, **21 personas con discapacidad** reciben el servicio y **22 asistentes personales** lo brindan. La rotación diaria de asistentes evita dependencia y promueve autonomía. La atención es por género, siguiendo el modelo japonés.

El CVI Morpho colaboró en la fundación de la **Red Latinoamericana de Vida Independiente (RELAVIN)** en 2020, promoviendo la autonomía de personas con discapacidad en la región.

b. Asociación Centro de Vida Independiente Kadota

Fundado en 2015 por Yessenia Jiménez Guadamuz en Guápiles, busca replicar el modelo del CVI Morpho, empoderando a personas con discapacidad y fomentando su participación en la comunidad. Su nombre rinde homenaje a Shoji Kadota, pionero de la Vida Independiente en Japón y Costa Rica.

Actualmente, atiende a **9 personas usuarias** con el apoyo de **11 asistentes personales**. La prestación del servicio es por género.

c. Asociación de Desarrollo Específica para la Inclusión Social y la Vida Independiente (ADEINVI)

Ubicado en San Vito de Coto Brus, fue fundado en 2016 por Francini Bermúdez Sibaja. Su misión es garantizar el cumplimiento de derechos y promover el empoderamiento de personas con discapacidad.

Brindan capacitación, asistencia personal y apoyo institucional. Atienden a **7 personas usuarias** con **8 asistentes personales**. Debido a la escasez de asistentes, la prestación del servicio es mixta, salvo en tareas de atención personal, donde se asigna personal del mismo género.

d. Asociación Centro de Vida Independiente Mujeres y Discapacidad Puntarenas (ASOCEVIP)

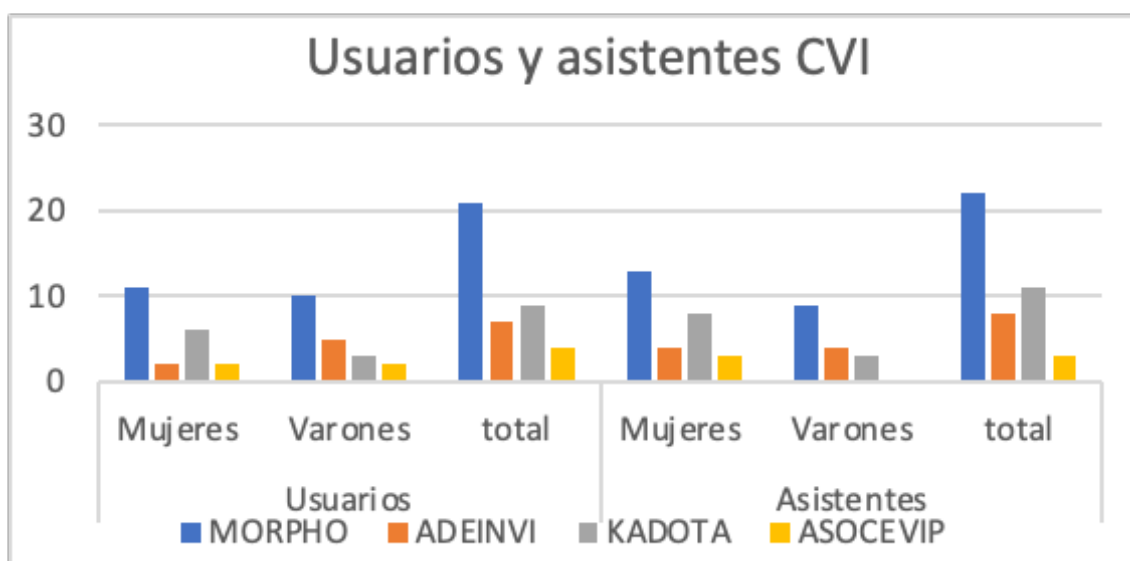
Ubicado en la Región Pacífico Central, fue fundado en 2017 por Angie Morales Morales con el objetivo de construir una sociedad inclusiva, con equidad de género y diversidad.

Ofrecen talleres, programas de empoderamiento y asistencia personal para fomentar la autonomía e inserción laboral. Actualmente, prestan servicios a **4 personas usuarias** con

el apoyo de **3 asistentes personales**. Debido a la falta de asistentes hombres, la prestación del servicio es mixta.

Estos cuatro CVI fortalecen el movimiento de Vida Independiente en Costa Rica, promoviendo la autonomía de las personas con discapacidad y una sociedad más inclusiva.

CVI	Usuaris del servicio			Asistentes Personales		
	Mujeres	Hombres	Total	Mujeres	Hombres	Total
MORPHO	11	10	21	13	9	22
ADEINVI	2	5	7	4	4	8
KADOTA	6	3	9	8	3	11
ASOCEVIP	2	2	4	3		3





Construyendo Autonomía:
Centros de Vida Independiente en Bolivia

2.3 Centros de Vida Independiente en Bolivia

Introducción

En América Latina existen **dos principales referentes** en la difusión del modelo de Centros de Vida Independiente: **Costa Rica y Bolivia**.

En el caso de Bolivia, aunque el movimiento de vida independiente no pudo contar con el apoyo financiero del fondo japonés de JICA, **docenas de personas con discapacidad participaron en los cursos de esta entidad**, gracias al compromiso y a la transferencia de conocimientos por parte de ex becarios. Liderazgos destacados como los de **Feliza Ali** y **Gary Ramírez** han sido fundamentales para lograr importantes avances en la implementación del modelo en el país.

Este proceso también constituye un **valioso ejemplo de cooperación regional**, ya que demuestra cómo los propios Centros de Vida Independiente dentro de América Latina pueden apoyarse mutuamente en el desarrollo y fortalecimiento del movimiento.

Por tanto, estos dos países representan **fuentes clave de aprendizaje** para quienes deseen conocer e implementar el modelo de vida independiente en la región.

2.3.1 Inicio de Centros de vida independiente en Bolivia

El movimiento de Vida Independiente en Bolivia surge a partir de la participación de líderes con discapacidad en el curso “**Vida Independiente para Personas con Discapacidad de América Latina y el Caribe**”, ofrecido por la **Agencia de Cooperación Internacional del Japón en Bolivia (JICA)** y la **Escuela de Gestión Pública Plurinacional (EGPP)**. Entre los participantes se encuentran **Feliza Ali** (2011), **Gary Ramírez** y **Gerardo Blass** (2012), y **Armida Valeriano** (2013).

Una vez finalizado el curso, se llevó a cabo el **Primer Encuentro Nacional de Vida Independiente**, en la ciudad de **La Paz**, del **2 al 5 de diciembre**, con la visita del **Sr. Sunji Kadota** y otros miembros de la **Asociación Mainstream**. En esa ocasión se realizó la primera reunión de exbecarios, donde se planteó **la estrategia de crear centros de Vida Independiente en los nueve departamentos del país**.

Feliza Ali, exbecaria de JICA en 2011, concentró sus esfuerzos en la ciudad de **Sucre**, refundando la asociación de personas con discapacidad “**Nueva Esperanza**”, con el objetivo de aplicar los conocimientos adquiridos y consolidarse como referente del primer Centro de Vida Independiente en Bolivia. Posteriormente, Gary Ramírez (JICA 2012) fundó la **Asociación DIVERTAD**, y con el paso del tiempo se fueron creando más asociaciones hasta conformar la **Red de Vida Independiente Bolivia (REVIBO)**.

A este proceso se sumaron también exbecarios del curso de capacitación “**Participación social y medios de subsistencia de las personas con discapacidad a través de un enfoque inclusivo comunitario**” (JICA), desde el año 2016 hasta la actualidad.

2.3.2 Centros de vida independiente en Bolivia

Los **Centros de Vida Independiente** son espacios físicos donde trabajan conjuntamente personas con y sin discapacidad, bajo la filosofía de vida independiente. Estos centros brindan servicios orientados a promover la autonomía de las personas con discapacidad, tales como:

1. Servicio de Asistencia Personal
2. Apoyo entre Pares
3. Programa de Vida Independiente
4. Asesoramiento e información continua

Gracias al apoyo de los **Centros de Vida Independiente Mainstream** de Japón y al acompañamiento técnico del **Centro de Vida Independiente Morpho** de Costa Rica, se ha iniciado la apertura progresiva de Centros de Vida Independiente en varios departamentos de Bolivia.

Sobre los Centros de Vida Independiente

Los Centros de Vida Independiente actúan como los brazos operativos de asociaciones de personas con discapacidad, creadas con el objetivo de implementar la filosofía de vida independiente. Este proceso implica, en una primera etapa, la conformación de dichas asociaciones, lo cual, en el contexto boliviano, se ha llevado a cabo siguiendo los siguientes cuatro pasos:

1. Identificación de actores (personas con discapacidad grave y muy grave).
2. Contacto con los actores identificados.
3. Intercambio de experiencias.
4. Formación y empoderamiento.

a. Chuquisaca: Asociación “Nueva Esperanza”

La **Asociación de Personas con Discapacidad Física “Nueva Esperanza – Por una Vida Independiente”** fue fundada en 1999, con el objetivo inicial de impulsar programas de inserción laboral para personas con discapacidad en el departamento de **Chuquisaca**.

En el año 2011, una de sus integrantes participó en el Curso de Vida Independiente en **Osaka, Japón**. A su retorno, se llevó a cabo la **refundación** de la asociación, el **28 de abril de 2013**, redefiniendo su misión y objetivos para promover la vida independiente de las personas con discapacidad grave y muy grave en el departamento.

Actualmente, la organización tiene como **objetivo** promover la vida independiente de las personas con discapacidad grave y muy grave en Chuquisaca. Su **misión** es apoyar a este

grupo en la búsqueda de su autonomía e independencia personal. Su **visión** es que todas las personas con discapacidad física grave y muy grave puedan vivir de manera independiente en sus comunidades locales.

La asociación cuenta con **persona jurídica**, otorgada mediante la **Resolución Administrativa Gubernamental CH/N°77 de Sucre**, con fecha **16 de mayo de 2014**.

Desde el año 2013, brindan **servicios de asistencia personal de forma voluntaria**. En marzo de 2020, con el apoyo técnico del **Centro de Vida Independiente Morpho de Costa Rica**, y la visita de su coordinadora, **Katherine Acuña Gamboa** (quien estuvo en Bolivia del **15 de enero al 30 de abril**), se consolidó el proceso para que la asociación funcione plenamente como un **Centro de Vida Independiente** en la ciudad de **Sucre**.

b. Potosí: Asociación de Personas con Discapacidad Física “DIVERTAD – Por una Vida Independiente”

Gracias al apoyo de los **Centros de Vida Independiente en Japón**, la asociación cuenta con una **oficina física desde el año 2017**. Se constituye como una **organización sin fines de lucro**, legítima y legalmente establecida mediante **Decreto Departamental**, con personería jurídica **N.º 323/2020** y **Número de Identificación Tributaria (NIT) 459143020**.

La asociación fue fundada el **2 de diciembre de 2012** por **Gary Ramírez, Sara Burgos, Claudia Olmedo**, entre otras personas. El nombre **DIVERTAD** surge como acrónimo de las palabras **Dignidad, Libertad y Diversidad**.

Entre los años **2012 y 2015**, la asociación trabajó con personas voluntarias para apoyar a personas con discapacidad en diversas actividades. Entre **2015 y 2019**, se contrataron tres personas sin discapacidad para cumplir el rol de **asistentes personales**. Cabe señalar que, en ese periodo, dichas personas no contaban con una capacitación formal en asistencia personal, y el servicio se brindaba tanto en las oficinas de la asociación como, en algunos casos, en los domicilios.

Desde **marzo de 2020**, la Asociación **DIVERTAD** ha venido consolidándose como un **Centro de Vida Independiente**, gracias al **apoyo técnico del Centro MORPHO de Costa Rica**. La **coordinadora Katherine Acuña Gamboa** visitó Bolivia entre el **15 de enero y el 30 de abril de ese año**, llegando a la ciudad de **Potosí en febrero de 2020**. Durante su estadía, brindó capacitaciones clave sobre el funcionamiento de un centro de vida independiente, la organización del equipo de trabajo y, especialmente, la implementación del **sistema de asistencia personal**, basado en la experiencia del Centro MORPHO.

Desde entonces, la **Asociación DIVERTAD** brinda servicios como Centro de Vida Independiente en el municipio y departamento de **Potosí, Bolivia**.

c. La Paz: Asociación VIVIR

La **Asociación de Personas con Discapacidad “VIVIR”** fue fundada en **julio de 2015** por **12 personas con discapacidad** de la ciudad de **La Paz**, con el objetivo de “promover

e impulsar la implementación del programa de vida independiente para personas con discapacidad grave y muy grave” en el departamento.

Entre los años **2016 y 2018**, la asociación llevó a cabo talleres de capacitación sobre el uso del **servicio de asistencia personal**, el **rol de la vida independiente**, los **enfoques de atención a personas con discapacidad** y el **apoyo entre pares**.

La organización cuenta con **oficinas físicas**, donde actualmente trabaja un **equipo conformado por cinco personas con discapacidad** (cuatro con discapacidad física y una con baja visión), además de **11 asistentes personales** (10 mujeres y 1 varón). Desde **octubre de 2023**, se vienen brindando los servicios característicos de un **Centro de Vida Independiente**.

Gracias a campañas solidarias, la asociación logró **equipar sus oficinas**, fortaleciendo así su capacidad operativa. Actualmente, se encuentra en proceso de **obtención de la persona jurídica**.

d. Santa Cruz: Asociación SAMURAI

La **Asociación de Personas con Discapacidad “SAMURAI”** fue fundada en **noviembre de 2018**, con el objetivo de **implementar el programa de vida independiente para personas con discapacidad grave y muy grave** en el departamento de **Santa Cruz**.

Obtuvo su **persona jurídica** mediante la **Resolución del Gobierno Autónomo Departamental de Santa Cruz N.º 078/2022**, con fecha **12 de noviembre de 2022**, y cuenta con una **oficina física** donde sus miembros se capacitan continuamente en temas de discapacidad y escriben sus historias de vida. Estas actividades les han permitido formarse como **facilitadores en procesos de capacitación**.

Aunque actualmente aún **no brindan los servicios propios de un Centro de Vida Independiente** debido a la **falta de recursos económicos**, la asociación cuenta de manera permanente con el **asesoramiento de la Red de Vida Independiente Bolivia (REVIBO)** en procesos de formación y gestión de actividades.

e. Santa Cruz: Municipio Ascensión de Guarayos – Asociación de Personas con Discapacidad Ascensión de Guarayos (APDAG)

La **Asociación de Personas con Discapacidad Ascensión de Guarayos (APDAG)** fue fundada el **10 de diciembre de 2013** por **ocho personas con discapacidad y dos personas sin discapacidad**. Desde sus inicios, impulsaron la creación y apertura de la **Unidad de Atención a las Personas con Discapacidad** del municipio de **Ascensión de Guarayos**, mediante diversas acciones de incidencia, como reuniones y la toma simbólica del edificio municipal.

La asociación obtuvo su **personería jurídica** el **5 de abril de 2015**, mediante la **Resolución Departamental de Santa Cruz N.º 0146/2015**.

Uno de sus miembros fundadores, **Bismarck Mendoza Figueroa**, fue becario del curso de Vida Independiente de **JICA** en **2017**. Posteriormente, en **2018**, **diez miembros de APDAG** participaron en el **Quinto Taller Nacional de Vida Independiente**, y en **2020**, la presidenta de la asociación participó en el proceso de capacitación sobre asistencia personal junto a **Katherine Acuña**, coordinadora del **Centro Morpho de Costa Rica**, tanto en **Potosí** como en **Chuquisaca**.

Actualmente, la asociación tiene planificado un proceso de **refundación**, con el objetivo de implementar plenamente la **filosofía de vida independiente para personas con discapacidad**.

f. Cochabamba: Asociación AMOR Y RESPETO

La **Asociación de Personas con Discapacidad “AMOR Y RESPETO”** fue fundada en **julio de 2022** por exbecarios del curso de Vida Independiente, junto a la líder de la Caravana de Personas con Discapacidad en el 2016, **Rosemary Guarita**, y varias personas con discapacidad grave y muy grave.

Actualmente, la asociación se encuentra en **proceso de obtención de la persona jurídica**. Si bien aún **no cuenta con un Centro de Vida Independiente**, sus miembros vienen realizando **reuniones de capacitación sobre la filosofía de vida independiente**, así como **actividades para la generación de recursos económicos**, con miras a fortalecer su organización y avanzar hacia la implementación de servicios propios.

g. Tarija: Asociación “Vuelos de Libertad”

La **Asociación de Personas con Discapacidad “Vuelos de Libertad”** fue fundada en **2013** por **diez personas con discapacidad**, bajo el impulso del compañero **Gerardo Blass**.

Desde su creación, se han realizado **dos talleres de formación de asistentes personales, un taller nacional sobre vida independiente, y diversos talleres de capacitación** dirigidos a los miembros de la asociación sobre el **programa de vida independiente y el apoyo entre pares**.

Actualmente, la asociación se encuentra en **trámite de obtención de la persona jurídica**. Aún **no brinda servicios de vida independiente**, debido a la **falta de recursos económicos y de un espacio físico adecuado**.

Modelo de financiación de los centros

Los Centros de Vida Independiente son administrados por las asociaciones de personas con discapacidad en los departamentos de Sucre, Potosí, La Paz y Santa Cruz. Estos centros se autofinancian mediante actividades como rifas, campañas navideñas, venta de comida (kermeses), donaciones, entre otras, con el fin de cubrir los gastos de servicios

básicos del centro (luz, agua, gas, internet). Asimismo, parte de estos fondos se destinan a cubrir algunos gastos de asistencia personal para personas con discapacidad que no pueden costear este servicio.

Cabe destacar que varias personas con discapacidad que han iniciado su vida independiente pagan de forma directa el servicio de asistencia personal al Centro de Vida Independiente que les brinda el apoyo.

Es importante mencionar que algunas asociaciones están ejecutando pequeños y medianos proyectos relacionados con la temática de la discapacidad, lo cual representa una valiosa oportunidad para el fortalecimiento administrativo de las organizaciones.

2.3.3 Sobre el asistente personal

2.3.3.1 Marco legislativo que regula la asistencia personal y los centros de vida independiente

Actualmente, en Bolivia, los Centros de Vida Independiente son administrados bajo el paraguas jurídico de las asociaciones de personas con discapacidad por la vida independiente, y están regulados por la Ley N° 351 de Otorgación de Personalidades Jurídicas.

Asimismo, Bolivia ha firmado y ratificado la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, a través de la Ley N° 4024, del 15 de abril de 2009. Finalmente, el artículo 20, “Derecho a tomar decisiones independientes”, de la Ley N° 223, del 2 de marzo de 2012, establece:

“Las personas con discapacidad intelectual y mental, leve y/o moderada, tienen el derecho a ser consultadas respecto a todas las decisiones que se refieran a su vida, salud, educación, familia, seguridad social, según sus posibilidades y medios, proyectándose a la vida independiente.”

Este artículo se ha interpretado como una exclusión implícita hacia las personas con discapacidad que no presentan discapacidad intelectual, ya que se asume que tienen el derecho de tomar sus propias decisiones de forma autónoma.

2.3.3.2 Condiciones de trabajo de los asistentes personales

En el Centro de Vida Independiente se procura que el trabajo de asistencia personal se realice en un ambiente armónico. Para ello, existen reglamentos tanto para los asistentes como para las personas usuarias del servicio.

Los salarios de los asistentes personales se pagan de manera mensual, según la cantidad de horas y turnos realizados, de acuerdo con un horario previamente establecido. Cabe señalar que se otorga un estipendio, cuyo monto varía según la región en la que se brinda la asistencia, de acuerdo con el siguiente cuadro:

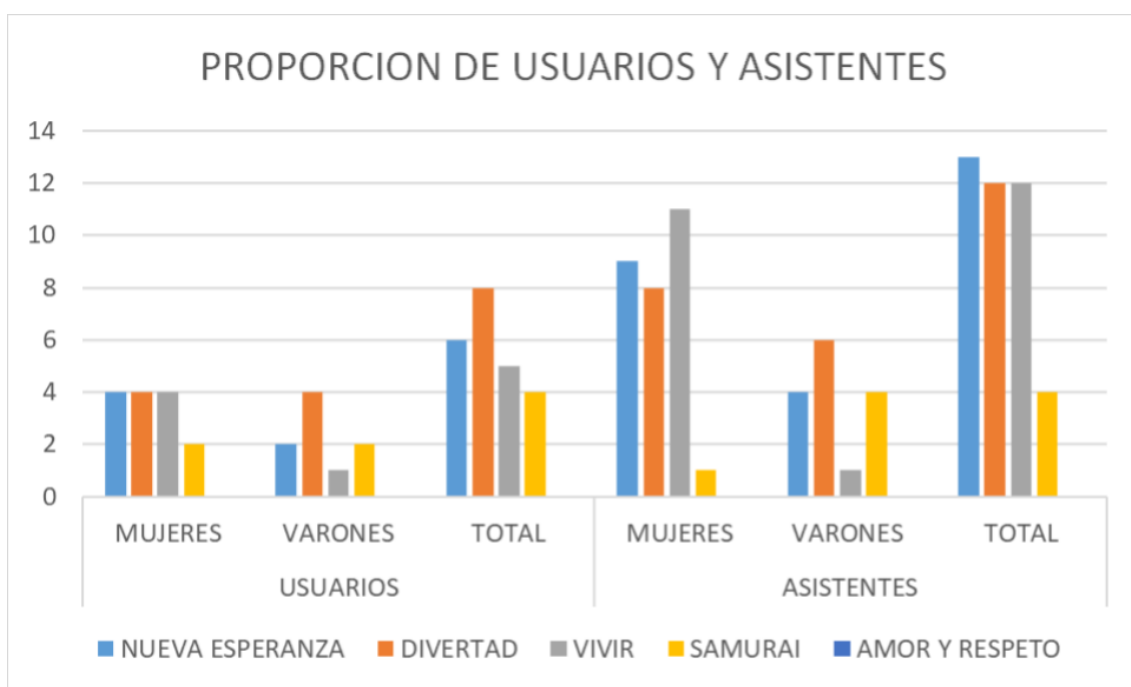
DEPARTAMENTO	CENTRO DE VIDA INDEPENDIENTE	COSTO POR HORA Tipo de Cambio actual:6,92	
		Bs	usd
SUCRE	NUEVA ESPERANZA	8,5	1,23
POTOSI	DIVERTAD	10	1,45
LA PAZ	VIVIR	15	2,17
SANTA CRUZ	SAMURAI	10	1,45
COCHABAMABA	AMOR Y RESPETO	15	2,17

2.3.4 Datos del sistema de asistencia personal

2.3.4.1 Número de usuarios y número de asistentes personales

De acuerdo con la capacidad y requerimiento de usuarios de cada centro se realiza la contratación de Asistentes personales como se reporta en la siguiente tabla:

DEPARTAMENTO	CVI	Usuarios			Asistente personales		
		MUJERES	VARONES	TOTAL	MUJERES	VARONES	TOTAL
SUCRE	NUEVA ESPERANZA	4	4	6	9	4	13
POTOSI	DIVERTAD	4	4	8	8	6	12
LA PAZ	VIVIR	4	1	5	11	1	12
SANTA CRUZ	SAMURAI	2	2	4	1	4	5
COCHABAMA BA	AMOR Y RESPETO	0	0	0	0	0	0



2.3.4.2 Perfil de los usuarios de los servicios

Es importante que las personas que vayan a recibir el servicio de asistencia personal hayan completado el curso del Programa de Vida Independiente o, en su defecto, un curso sobre el uso del servicio de asistencia personal, impartido por el Centro de Vida Independiente.

El perfil del usuario que requiere el servicio de asistencia personal es el siguiente:

- Persona con discapacidad, mayor de 18 años.
- **Género:** varón o mujer.
- Haber completado el curso sobre el sistema de asistencia personal impartido por el Centro de Vida Independiente.
- Conocer el reglamento de usuarios y haber firmado su compromiso de cumplimiento.
- Saber leer o escribir (no es un requisito indispensable).
- Haber iniciado una vida independiente.
- Haber completado la hoja de identificación de necesidades .
- Haber completado la hoja del plan individual de apoyo.

Cabe señalar que, para que un usuario acceda al servicio de asistencia personal, debe contar con un acompañante que tenga conocimiento adecuado sobre el uso del servicio. Este acompañante es siempre una persona con discapacidad, miembro de la asociación.

2.3.4.3 Perfil de los asistentes personales

En la selección del perfil de un asistente personal no se exige formación técnica o universitaria, ya que no se buscan diplomas ni certificados académicos, sino vocación y voluntad para apoyar a una persona con discapacidad. El rol del asistente es brindar apoyo en las tareas cotidianas que la persona usuaria, debido a su condición, no puede realizar sola, sin por ello limitar su autonomía ni capacidad de decisión.

Es indispensable que el Centro de Vida Independiente brinde una capacitación previa antes de la contratación del servicio, en la cual se explican el funcionamiento general del centro, los lineamientos que deberán seguir y se resuelven dudas sobre las tareas a desempeñar. El trabajo se realiza por horas, sin un sueldo fijo, con un mínimo de dos horas por turno de asistencia.

El perfil del asistente personal es el siguiente:

- Mayor de 18 años.
- **Género:** varón o mujer.
- No ser familiar de la persona usuaria.
- Haber recibido la capacitación sobre asistencia personal impartida por el Centro de Vida Independiente.
- Saber leer y escribir (no es indispensable).
- Tener disponibilidad horaria.
- Tener disposición y voluntad para brindar sus servicios como asistente personal.
- No presentar lesiones físicas que dificulten el trabajo.
- Ser responsable.
- Ser una persona proactiva.
- Puntualidad.
- Ser una persona afable.

2.3.4.4 Categoría profesional que se aplica a los asistentes personales

El sistema de asistencia personal debe contar con coordinadores, quienes serán la guía administrativa para el funcionamiento del despacho de asistencia personal. Sin embargo, esta estructura debe dividirse en varias categorías. A los asistentes que demuestran compromiso con el Movimiento de Vida Independiente se les capacita para desempeñarse como coordinadores del sistema, siempre que cuenten con al menos un año de experiencia como asistentes personales.

Dado que el contrato de un asistente personal es por horas, es necesario establecer un rango mínimo y máximo de horas, sin exceder las 8 horas diarias por persona contratada.

En este marco, se ha visto la necesidad de clasificar a los asistentes personales en dos categorías: **Asistentes de Planta** y **Asistentes Ocasionales**.

a. Asistentes de Planta

Son personas que brindan sus servicios como asistentes personales en apoyo a personas con discapacidad en sus actividades de la vida diaria. Se clasifican como asistentes de planta debido a su alto nivel de disponibilidad horaria, incluso en días festivos, feriados, fin de año y otras fechas especiales. Esto responde a que la asistencia personal puede ser requerida en cualquier momento del día o la noche, los 365 días del año, según la solicitud de la persona usuaria. Esta categoría busca brindar seguridad y continuidad en la atención, conforme al plan de horas establecido por el CVI.

- Tienen un rango de horas definido: mínimo **130 horas** y máximo **192 horas** al mes.
- Están capacitados para apoyar a cualquier persona con discapacidad, sin importar el grado de la misma.
- Son considerados ejemplos de compromiso y dedicación para el resto del equipo de asistentes personales.

b. Asistentes Ocasionales

También brindan apoyo en actividades de la vida diaria, pero a diferencia de los asistentes de planta, su disponibilidad horaria es limitada, ya sea porque tienen otro trabajo o porque no desean comprometer todo su tiempo a esta labor.

En primera instancia, brindan apoyo a miembros del *staff*, quienes pagan el 20 % del costo total del servicio. En segunda instancia, pueden apoyar a usuarios del CVI y/o de la asociación, quienes cubren el 100 % del costo.

Esta categoría se subdivide en:

Asistente Ocasional A

- o Tiene disponibilidad horaria, pero no está asignado como asistente de planta.
- o Rango de horas: **mínimo 80 horas, máximo 192 horas** al mes.
- o La asignación a usuarios con discapacidad queda a criterio del o la coordinadora.

Asistente Ocasional B

- o Tiene una disponibilidad muy reducida debido a estudios, otro empleo u otros compromisos, pero desea brindar sus servicios como asistente personal.
- o Rango de horas: desde **2 horas hasta un máximo de 80 horas** al mes.

2.3.5 Formación de los usuarios de los servicios

2.3.5.1 Apoyo de pares en los Centros de Vida Independiente

El apoyo emocional, como servicio propio de los Centros de Vida Independiente, responde a la lucha por erradicar el paradigma médico-rehabilitador que ha estado arraigado durante muchos años en nuestras sociedades. Este paradigma sostenía que las personas con discapacidad solo podían ser apoyadas por especialistas sin discapacidad, partiendo de la premisa de que la discapacidad es sinónimo de enfermedad y, por lo tanto, requiere ser “curada”.

El ámbito emocional no ha sido una excepción: se ha llegado incluso a considerar padecimientos psíquicos, como la depresión, como “consecuencias comunes” de vivir una situación de discapacidad.

Frente a esta visión, los Centros de Vida Independiente han demostrado la importancia y eficacia de que sean las propias personas con discapacidad quienes, a partir de su experiencia, brinden acompañamiento a otras personas con discapacidad. Este acompañamiento permite lograr un empoderamiento integral, recuperar el papel protagonista en sus vidas y ejercer una participación activa en la comunidad.

Definimos el apoyo de pares como “una técnica no profesional que trabaja la parte emocional de la persona con discapacidad”⁵.

Este servicio se ofrece a través de **tres cursos principales**, en los que las personas con discapacidad comparten sus experiencias con tres objetivos centrales:

- **Recuperar la confianza en sí mismas:**

A través de la descarga emocional, las personas con discapacidad expresamos nuestros pensamientos y sentimientos reales. De esta forma, podemos reconocer nuestros deseos y necesidades, ya que, con la guía del consejero, la descarga emocional se convierte en una respuesta a la situación personal de cada quien.

- **Reconstruir las relaciones humanas:**

Al renovar nuestra autoimagen, también reevaluamos nuestras relaciones con otras personas.

- **Actuar para transformar la sociedad en la que vivimos:**

Al alcanzar un empoderamiento suficiente para vivir activamente en la sociedad, aceptamos nuestra situación de discapacidad y reconocemos las características que nos hacen seres humanos con igual dignidad que los demás. Así, estamos listos para apoyar a otras personas en situaciones similares y para luchar por un cambio social.

Cursos sobre apoyo de pares

- **Curso para principiantes:**

Este curso es una introducción básica al apoyo entre pares. Está dirigido a personas con discapacidad que nunca han tenido contacto con este enfoque. Tiene una duración de un día (8 horas) y su contenido se centra en las reglas y técnicas

necesarias para desarrollar una sesión satisfactoria. En este taller comenzamos a conocernos y a identificar si lo que necesitamos es escuchar más a otras personas o ser escuchados.

- **Curso intensivo:**

Está dirigido tanto a personas que ya han participado en el curso introductorio como a quienes desean iniciar su proceso de empoderamiento emocional. En principio, tiene una duración de tres días y dos noches, o alternativamente cinco días con reuniones de tres horas cada una. Sin embargo, su formato puede adaptarse según las necesidades del grupo y las circunstancias.

En este taller se profundiza en distintos temas. El primero, orientado a recuperar la autoconfianza y el amor propio, se titula *“La naturaleza humana y la descarga de emociones”*. También se aborda *“Sobre la discapacidad”*, que invita a cada participante a replantear la valoración de su propia situación. Además, se aprenden nuevas técnicas de descarga emocional y se fortalece el rol de los participantes como consejeros/as.

- **Curso extensivo o de larga duración:**

Este curso está dirigido a personas que ya tienen experiencia tanto en brindar como en recibir apoyo entre pares. Su objetivo es profundizar aún más en el empoderamiento emocional de los participantes, identificar áreas de vulnerabilidad y trabajar las emociones que requieren ser expresadas.

Se puede decir que el curso extensivo permite adoptar el apoyo de pares como un estilo de vida que refuerza tanto el crecimiento personal como el rol de cada participante como agente de cambio.

La duración de este curso varía según las necesidades del grupo y los temas a tratar. Idealmente, puede estructurarse en 40 horas divididas en dos etapas de tres días y dos noches. También puede realizarse bajo modalidad de “campamento”, adaptándose al contexto.

2.3.5.2 Programa de vida independiente

También denominado “programa de capacitación en destrezas y habilidades para la vida independiente”.

Debido a la concepción errónea que aún persiste en la sociedad sobre la discapacidad, muchas personas con discapacidad carecen de las herramientas necesarias para gestionar su vida de forma autónoma. Por ello, se considera fundamental que los nuevos usuarios participen en este programa, donde no solo se les brindan los conceptos clave sobre vida independiente y los lineamientos para la interacción con los asistentes personales, sino que también tienen la oportunidad de aplicar los conocimientos adquiridos en la práctica.

El programa tiene una duración aproximada de **3 a 6 meses**, durante los cuales la persona usuaria podrá tener un primer acercamiento a la autonomía personal y a la filosofía de vida

independiente. Asimismo, se busca que adquiera los conocimientos básicos para realizar las actividades de la vida diaria. En caso necesario, se le brindará orientación para que pueda desarrollar habilidades en la administración de sus recursos económicos.

A lo largo del proceso, el usuario adquirirá herramientas y conceptos fundamentales que le permitirán ejercer su derecho a una vida independiente. Este aprendizaje constituye una base sólida para llevar a cabo sus actividades cotidianas y dar inicio a un proceso de empoderamiento, en el que podrá conocer sus derechos y aprender cómo defenderlos.

2.3.6 Procesos de ejecución del sistema de asistencia personal

2.3.6.1 Requisitos de acceso a los servicios y determinación de los niveles de cuidado y apoyo

El requisito principal para acceder a los servicios que brindan los Centros de Vida Independiente (CVI) es el **deseo de vivir de forma autónoma y desarrollarse como ser humano**. Muchas personas con discapacidad tienen este deseo, pero con el paso del tiempo pueden llegar a dudar o resignarse a no cumplirlo. Sin embargo, el servicio de asistencia personal permite hacerlo realidad.

Los CVI contamos con un sistema de asistencia personal que incluye los siguientes componentes:

1. Hoja de identificación de necesidad de asistencia personal
2. Plan individual de apoyo
3. Designación/despacho de asistencia personal (sistema en Excel)
4. Hojas de firmas

Una vez completadas la hoja de identificación de necesidad de asistencia personal y el plan individual de apoyo, la persona usuaria podrá llenar la hoja de planificación mensual de horas, hasta el día 28 del mes anterior. El total de horas solicitado debe corresponder, de forma aproximada, a la cantidad establecida en el plan individual de apoyo.

Con el fin de mejorar la calidad del servicio, se ha implementado una **hoja de registro de situaciones y/o problemas** surgidos durante la prestación del servicio de asistencia personal.

2.3.6.2 Procesos de capacitación de los asistentes personales

Para la incorporación de un asistente personal, el primer paso es la **realización de una entrevista de trabajo**. Posteriormente, la persona candidata debe participar en una **capacitación de tres días**, impartida por el Centro de Vida Independiente. Al finalizar dicha capacitación, recibirá un certificado que le permitirá iniciar la etapa de inducción, con el acompañamiento de los coordinadores del sistema de asistencia personal.

Cabe aclarar que **no es un requisito indispensable contar con un título profesional** para desempeñarse como asistente personal.

Además, se realizan **capacitaciones de seguimiento** conforme a las necesidades que surgen durante la prestación del servicio. Por ejemplo, ante situaciones específicas como el cambio de sondas, se contrata a personal de salud especializado para brindar la formación correspondiente a los asistentes personales.

2.3.6.3 Medidas para prevenir situaciones de violencia y acoso, tanto por parte del asistente personal como del/de la usuario/a

Como institución comprometida con la promoción y protección de los derechos humanos, se cuenta con un **reglamento para los asistentes personales**, así como un **reglamento para las personas usuarias del servicio**.

Durante el uso inicial del servicio, la persona usuaria contará con el apoyo de un/a **acompañante** —otro compañero o compañera con discapacidad—, quien la guiará hasta que adquiera confianza y dominio en el uso correcto del servicio, y se encuentre en una situación de mayor empoderamiento.

Asimismo, la institución dispone de una **política de salvaguarda infantil y de adultos en situación de riesgo**, como medida preventiva ante posibles situaciones de violencia, abuso o acoso.

2.3.6.4 Lista de espera para acceder a los servicios del centro

El acceso a los servicios es **inmediato** una vez que la persona usuaria cumple con los requisitos establecidos. Sin embargo, si no puede cubrir el costo del servicio de asistencia personal, **no es posible brindarle dicho servicio**, ya que los Centros de Vida Independiente (CVI) **no cuentan con recursos económicos propios** para cubrir estos gastos.

Existen muchas personas con discapacidad que requieren el servicio de forma **gratuita**, debido a que se encuentran en situaciones económicas precarias.



**Construyendo Autonomía:
Centros de Vida Independiente en Colombia**

2.4 Centro de vida independiente en Colombia

Introducción

El objetivo de estos informes sobre los Centros de Vida Independiente en América Latina es presentar qué es un centro de vida independiente y mostrar cómo funcionan en la práctica.

En esta ocasión, queremos compartir el informe más reciente del Centro de Vida Independiente de Colombia, que presentamos como un modelo a replicar en distintas ciudades de nuestro continente. **El Centro Tobé**, ubicado en Bogotá, está conformado por un equipo de cuatro mujeres: dos de ellas con discapacidad, y las otras dos que las apoyan como coordinadora y asistentes personales.

Con este ejemplo queremos demostrar que **con un equipo mínimo de personas es posible poner en marcha un Centro de Vida Independiente**. Aunque el Centro Tobé es aún pequeño, está generando un impacto significativo en la ciudad de Bogotá. Ha sido entrevistado por medios como **Caracol Televisión**, y además de su participación en el **proyecto piloto liderado por el Ministerio de Igualdad y Equidad**, también ha iniciado una colaboración con **UNICEF Colombia**.

Creemos firmemente que **las personas con discapacidad son quienes mejor conocen sus propias necesidades**, y por eso el camino más eficaz para construir políticas públicas en esta materia es preguntarles directamente a ellas.

 Entrevista en Caracol Televisión:

<https://vimeo.com/1039776563>

2.4.1 Orígenes y avances del Movimiento de Vida Independiente en Colombia

Actualmente, en Colombia, el Movimiento de Vida Independiente es impulsado por líderes que promueven la autonomía y la inclusión de las personas con discapacidad, siguiendo el lema que sintetiza su filosofía: **¡NADA SOBRE NOSOTROS/AS SIN NOSOTROS/AS!**

Entre estos liderazgos se destaca **Aydée Montero Ramírez**, pionera en la implementación y promoción del movimiento de vida independiente en el país. Desde su experiencia personal, e inspirada en modelos internacionales de asistencia personal, ha liderado iniciativas que abogan por la autonomía y la autodeterminación de las personas con discapacidad física, consolidándose como una figura clave en esta lucha en Colombia.

Aydée Montero, ciudadana colombiana de 53 años, nació con un diagnóstico de **parálisis cerebral**. A diario enfrenta limitaciones para realizar tareas básicas y cotidianas; sin embargo, con los apoyos adecuados ha logrado desarrollar su propia autonomía. Aunque su madre ha sido su cuidadora principal, su avanzada edad ha dificultado continuar con esa labor, lo que evidencia la ausencia de opciones reales de asistencia personal en el país. En Colombia, el apoyo disponible suele limitarse al servicio de enfermería, sin

considerar la figura del asistente personal, que Aydée conoció en **2011, durante un viaje a Madrid, España**, y que aún no ha sido implementada formalmente en el país.

A su regreso, intentó introducir este modelo en Colombia, pero la falta de respaldo institucional limitó sus avances. En 2013 fundó la **Fundación Aydee Ramírez Asistencia Personal**, con el objetivo de promover la figura del asistente personal. En **2015**, con el apoyo del señor **Takeshi Inoue**, miembro del Centro de Vida Independiente Mainstream de Japón, impartió la primera capacitación para asistentes personales en la Fundación. Posteriormente, en 2018, la organización evolucionó y pasó a llamarse **Fundación Tobé - Centro de Vida Independiente**.

En los últimos tres años, la Fundación ha liderado, como parte de sus acciones afirmativas, marchas de personas con discapacidad con el objetivo de exigir el cumplimiento de sus derechos, el acceso a apoyos adecuados y la construcción de una sociedad verdaderamente inclusiva. Su participación en diversos espacios sociales ha contribuido significativamente al posicionamiento del movimiento en el país.

En mayo de 2024, Aydée lideró en Colombia el primer encuentro de la **Red Latinoamericana de Vida Independiente (RELAVIN)**, con el propósito de fortalecer la red mediante el intercambio de experiencias entre países. El evento buscó promover el protagonismo de las personas con discapacidad en los ámbitos sociales y comunitarios, y contó con la participación de personas con discapacidad y sus asistentes personales de 12 países: Japón, Uruguay, Paraguay, México, Costa Rica, Panamá, Ecuador, Bolivia, Argentina, Honduras, Guatemala y Colombia.

Compromisos y avances legislativos del Gobierno colombiano

De acuerdo con los compromisos adquiridos en el marco de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el gobierno colombiano ha establecido diversas leyes orientadas a garantizar los derechos de esta población. Entre ellas se destacan:

Ley 1618 de 2013: establece disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.

Ley 2297 de 2023 (Ley de Cuidadores): adopta medidas efectivas y oportunas en beneficio de la autonomía de las personas con discapacidad, así como de sus cuidadores o asistentes personales, bajo un enfoque de derechos humanos y biopsicosocial. La ley promueve su formación, el acceso al empleo, el emprendimiento, la generación de ingresos y la atención en salud, entre otras disposiciones.

Cabe señalar que esta legislación no diferencia entre cuidadores y asistentes personales, lo que genera una agrupación conjunta de ambas figuras.

A pesar de estos avances normativos, persisten desafíos importantes en ámbitos como el acceso a una educación inclusiva, el empleo digno y la infraestructura accesible, especialmente en regiones rurales. Asimismo, el enfoque de vida independiente enfrenta resistencias culturales que continúan limitando la autonomía de las personas con discapacidad.

2.4.2 Fundación Tobé: Centro pionero de Vida Independiente en Colombia

Actualmente, la **Fundación Tobé – Centro de Vida Independiente** es el único centro de su tipo establecido en Colombia. Abrió su primera sede física a finales de septiembre de 2024 y tiene como objetivo:

“Promover la filosofía de vida independiente en personas con discapacidad, a través de la capacitación, coordinación y despacho de asistentes personales o personal de apoyo humano que acompañen la reivindicación de la autonomía de esta población mediante el incremento de su participación en la comunidad.”

Servicios ofrecidos por el Centro de Vida Independiente

La Fundación Tobé orienta sus servicios a posicionar la filosofía de vida independiente para personas con discapacidad y/o en situación de dependencia. Estos servicios se proyectan a nivel nacional e internacional, con el propósito de aportar a la construcción de una sociedad inclusiva y servir como modelo para nuevas organizaciones interesadas en promover la autonomía de esta población.

Los servicios definidos por la Fundación son:

1. **Información y referencia:** asesoría sobre vivienda, apoyos, legislación y otros recursos para la vida independiente.
2. **Apoyo entre pares:** generación de espacios de interacción y acompañamiento entre personas con discapacidad.
3. **Capacitación, coordinación y despacho de asistentes personales y/o apoyo humano:** formación y gestión de personal que brinda apoyo directo en las actividades cotidianas.
4. **Defensa individual y sistémica:** acompañamiento en situaciones individuales (acceso a servicios, adaptación de entornos, solución de barreras) y acciones de incidencia para promover reformas estructurales en favor de los derechos de las personas con discapacidad.
5. **Desarrollo de programas para la vida independiente:** diseño e implementación de iniciativas que fomenten la autonomía.
6. **Capacitación en vida independiente:** formación para personas con y sin discapacidad, a nivel nacional e internacional, enfocada en la autonomía y el empoderamiento.
7. **Talleres de sensibilización:** espacios dirigidos a instituciones públicas y privadas, centros educativos y organizaciones comunitarias, para promover la inclusión y comprensión de la discapacidad.

Equipo de trabajo

El equipo actual está conformado por:

- **3 exbecarias de la Agencia Japonesa de Cooperación Internacional (JICA):**
 - Directora ejecutiva: **Aydée Ramírez**
 - Coordinadora del programa de vida independiente: **Luisa Barragán**
 - Asistente personal formada en Japón: **Sindy Pérez**
- **2 asistentes personales:**
 - **Sindy Pérez**, ya formada
 - **Paola Mora**, actualmente en proceso de formación

También colaboran otras personas de manera ocasional en distintos procesos liderados por la Fundación.

Los contratos laborales de los asistentes personales incluyen las prestaciones sociales de ley. Los perfiles más comunes de asistentes corresponden a personas entre 25 y 35 años, con formación como auxiliares de enfermería, habilidades de comunicación asertiva y alta disposición al servicio.

Formación de los asistentes personales

El proceso formativo se divide en dos etapas:

1. **Fase inicial:** capacitación nacional al inicio del vínculo laboral.
2. **Fase de consolidación:** formación avanzada en Japón, a través de la Agencia de Cooperación Internacional del Japón (JICA).

Los contenidos abarcan temas como la filosofía del Movimiento de Vida Independiente, derechos y deberes del asistente personal, técnicas de apoyo, autonomía, entre otros.

Modelo de financiación

La sostenibilidad financiera de la Fundación se basa en tres pilares:

1. **Autogestión**
2. **Actividades inclusivas** con participación de personas con y sin discapacidad
3. **Apoyo económico privado** proveniente de los Centros de Vida Independiente en Japón

Actividades recientes del Centro

- El **22 de noviembre de 2024** se realizó la apertura oficial de la sede física de la Fundación, destacando la experiencia de la usuaria **Estefanía Barrios**.
- Posteriormente se estableció contacto con el potencial usuario **Nicolás Triana**, a quien se busca apoyar en su transición hacia una vida independiente.
- El **26 de noviembre**, la Fundación participó como entidad consultada para realizar aportes al borrador de la nueva **Política Social de Cuidado**.
- En diciembre, el Centro dio la bienvenida a sus **tres primeros usuarios oficiales**.

- Se proyecta que para finales de **2025** se contará con más de **50 usuarios activos** y se espera lograr el respaldo del gobierno colombiano.

2.4.3 Proyecto piloto nacional para la implementación del modelo de vida independiente en Colombia

La vicepresidenta y ministra de Igualdad y Equidad de la República, **Francia Márquez**, ha propuesto el diseño de un trabajo conjunto con organizaciones sociales y territoriales de personas con discapacidad. El objetivo es fomentar la autonomía, la vida independiente y la vida en comunidad de esta población, integrando estos principios en las políticas públicas locales mediante el fortalecimiento de los servicios de apoyo.

Este enfoque incluye tres ejes fundamentales:

1. El rol de las organizaciones sociales.
2. El desarrollo de servicios de apoyo.
3. La inclusión de conceptos como asistencia personal, vida independiente y facilitadores.

La implementación de esta iniciativa estará a cargo de la **Dirección para la Garantía de los Derechos de las Personas con Discapacidad** y se llevará a cabo en diversas ciudades y municipios del país a lo largo del año 2025. Contará con el apoyo de organizaciones sociales como **CONALIVIN, FENASCOL, SURCOE, Liga Colombiana de Autismo, Fundación Triunfemos** y la **Fundación Centro de Vida Independiente Tobé**.

El rol de la Fundación Tobé en esta iniciativa será liderar procesos de **formación y promoción de la asistencia personal**, así como capacitar a personas con discapacidad en la **filosofía de vida independiente** y el modelo de apoyo humano. El objetivo es mejorar las condiciones de vida, fomentar la inclusión social y garantizar los derechos fundamentales de las personas con discapacidad que requieren acompañamiento para realizar actividades cotidianas.

Estas capacitaciones también están orientadas a **fortalecer el proceso de inclusión social**, promoviendo conocimientos que garanticen mayor equidad en las oportunidades.

Objetivos específicos del proyecto:

1. Aumentar la sensibilización social.
2. Empoderar a las personas con discapacidad.
3. Implementar y desarrollar el modelo de vida independiente.
4. Difundir los derechos universales de las personas con discapacidad.
5. Contribuir a la formulación de políticas públicas basadas en experiencias vividas.

6.

Población beneficiaria directa:

Se capacitarán **332 personas** distribuidas de la siguiente manera:

- **100 personas con discapacidad física o múltiple.**
- **100 familiares y/o amigos** que apoyan a personas con discapacidad.
- **100 personas de la comunidad**, con potencial para ejercer como apoyo humano.
- **32 líderes sociales** que trabajan con población con discapacidad en distintos departamentos.

Población beneficiaria indirecta:

- La comunidad en general, mediante estrategias de divulgación como el "voz a voz", redes sociales y eventos públicos.
- Organizaciones locales vinculadas al trabajo con personas con discapacidad, con un enfoque inicial en discapacidad física.
- Progresivamente, se incluirán otras organizaciones según los tipos de discapacidad abordados, garantizando una atención diversa e inclusiva.

Declaración del problema

La discapacidad es un fenómeno social, cultural e histórico que surge de la interacción entre las personas con deficiencias físicas, mentales o sensoriales y un entorno lleno de barreras que restringen su participación plena y efectiva en la sociedad (ONU, 2006).

En Colombia, según la Encuesta Nacional de Calidad de Vida (DANE, 2020), **2.647.000 personas** se identifican con alguna discapacidad (5,6% de la población total). De esta población, el **54,6% son mujeres** y el **45,4% hombres**. Las principales dificultades reportadas son: ver de cerca, lejos o alrededor (56,6%) y moverse, caminar o subir/bajar escaleras (31,0%).

La ausencia de un modelo de vida independiente en el país mantiene a las personas con discapacidad en condiciones de desigualdad, con proyectos de vida limitados por la falta de apoyos adecuados. La mayoría de los cuidadores son familiares o amigos que posponen sus propias metas personales para brindar atención sin remuneración ni formación específica. La inexistencia de personal capacitado como apoyo humano impide que estas personas puedan tomar decisiones autónomas o vivir con independencia.

Resultados esperados:

- **100 personas con discapacidad** capacitadas en vida independiente y derechos humanos, capaces de aplicar y replicar lo aprendido.
- **100 familiares o amigos** capacitados en la filosofía de vida independiente.
- **100 personas de la comunidad** preparadas para ejercer como apoyo humano.

- **32 líderes sociales** formados en vida independiente y empoderados para replicar el conocimiento.
- **60 personas capacitadas**, distribuidas en siete territorios, en capacidad de actuar como apoyo humano por un mes.
- **60 personas con discapacidad** podrán recibir apoyo humano como parte del piloto de un mes de duración.

Criterios de ingreso al programa Vida Independiente y Apoyo Humano

Personas con discapacidad:

- Tener discapacidad física y/o múltiple.
- Ser mayores de 18 años.
- Vivir en una de las ciudades del proyecto.
- Comprometerse a asistir al menos al 70% de las sesiones.

Familiar y/o amigo (cuidador/a):

- Ser mayor de 18 años.
- Brindar apoyo no remunerado a una persona con discapacidad.

Comunidad en general:

- Mayor de edad (18 a 50 años).
- Actitud de servicio.
- No se requiere formación académica específica ni se discrimina por raza, religión, estrato o identidad.

Territorios impactados:

Bogotá, Soacha, Corinto, Caloto, Riohacha, Quibdó, Buenaventura, Barranquilla y Medellín.

Tiempo de ejecución

El proyecto iniciará a finales de enero de **2025** y tendrá una duración de **11 meses**.

Programa de formación

El programa se dirige a tres grupos:

1. **Asistentes personales:** personas de la comunidad interesadas en brindar apoyo humano.
2. **Personas con discapacidad:** para fortalecer habilidades de vida independiente.

3. **Familiares/amigos:** para apoyar procesos de independencia desde el entorno cercano.

Metodología:

La formación se desarrollará mediante **blended learning**, combinando sesiones presenciales y virtuales. El enfoque promueve un aprendizaje participativo, colaborativo y experiencial.

Estructura:

Consta de **dos módulos** y **un mes de práctica**.

Módulo 1 – común para todos:

- Introducción a la vida independiente.
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- Normativa vigente y compromisos del Estado colombiano.

Módulo 2 – específico por rol:

1. Asistentes personales

- Derechos y deberes del asistente.
- Comunicación efectiva.
- Técnicas de movilidad y manipulación segura.
- Diferencias entre apoyo humano y cuidado/enfermería.
- Resolución de conflictos, trabajo de campo e informes.

2. Personas con discapacidad

- Finanzas personales, relaciones interpersonales y manejo del tiempo.
- Resolución de conflictos.
- Apoyo entre pares (entre PcD y entre asistentes personales).

3. Familiares y/o amigos

- Herramientas para fomentar la vida independiente.
- Técnicas para fortalecer su propia autonomía.

Referencias

- Ley No 1251,2008. Función Pública, Bogotá D.C. <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=33964>
- Ley No 1618,2013. Función Pública, Bogotá D.C. <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=52081>
- Ley No 1804,2016. Sistema Único de Información Normativa, Bogotá D.C. <https://www.suin-juriscol.gov.co/viewDocument.asp?ruta=Leyes/30021778>
- Ley No 2281,2023. Función Público, Bogotá D.C. <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=200325>
- Ley No 2297,2023. Secretaría Jurídica Distrital de la Alcaldía Mayor de Bogotá D.C. <https://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=143777>
- Departamento Nacional de Planeación, Bogotá D.C (2024, mayo 22), Sistema Nacional de Cuidado. https://www.dnp.gov.co/LaEntidad_/subdireccion-general-prospectiva-desarrollo-nacional/direccion-desarrollo-social/Paginas/sistema-nacional-de-cuidado.aspx
- BOGOTÁ, Bogotá D.C(2024, diciembre 13),Manzanas del Cuidado.<https://bogota.gov.co/tag/manzanas-del-cuidado>
- BOGOTÁ, Bogotá D.C(2024, abril 2), ABC: Todo lo que debes saber acerca del Sistema de Cuidado de Bogotá. <https://bogota.gov.co/mi-ciudad/mujer/todo-lo-que-debes-saber-acerca-del-sistema-de-cuidado-de-bogota#:~:text=¿Qué es el Sistema Distrital,comunidades%2C sector privado y distrito>
- Corte Constitucional - República de Colombia, Bogotá D.C (2019, noviembre)
- Declaración Universal de los Derechos Humanos. [https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/DECLARACION UNIVERSAL DE LOS DERECHOS HUMANOS.php](https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/DECLARACION%20UNIVERSAL%20DE%20LOS%20DERECHOS%20HUMANOS.php)
- ASP COLOMBIA Bogotá D.C (2023) https://colombia.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/3.4_discapacidad.pdf
- DANE, Bogotá D.C. (2024,diciembre 16) Enfoque Diferencial e Interseccional.<https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/enfoque-diferencial-e-interseccional/enfoque-discapacidad?highlight=WyJjZW5zbyIsImNlbnNvcyIsImNlbnNhZGEiLCJjZW5zYWRhcylsImNlbnNhZG8iLCJjZW5zYWRvcyIsImNlbnNhcm9uliwiY2Vuc2FyXjZlY2Vuc2FyXHUwMGUxbiIsImNlbnNhclx1MDBiMSIsImNlbnNcdTAwZjMiLCJjZW5zYXJzZSIsImFjdHVhbG1lbnRliwiYWNoWFsliwiYWNoWFsaWRhZCIslmFjdHVhbGVzliwiZGUiLCJkXHUwMGU5liwicGVyc29uYXMiLCJwZXJzb25hliwicGVyc29uZXJcdTAwZWRhliwiY29uliwiY29ub3MiLCJjb25vliwiY29uaWQiLCJkaXNjYXBhY2lkYWQiXQ==>
- DANE, Departamento Administrativo Nacional de Estadística, Colombia. (2022) Estado actual de la medición de la discapacidad. https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/notas-estadisticas/abr_2022_nota_estadistica_Estado actual_de_la_medición_de_discapacidad_en Colombia.pdf
- DANE, Bogotá D.C. (2020,noviembre 30) Panorama General de la Discapacidad en Colombia . <https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/notas-estadisticas/>

abr_2022_nota_estadistica_Estado actual_de_la_medición_de_discapacidad_en Colombia.pdf

UNITED NATIONS HUMAN RIGHTS, Personas con discapacidad(2024, septiembre 12)
Sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad . <https://www.ohchr.org/en/publications/policy-and-methodological-publications/promoting-rights-persons-disabilities-through>



3.Observaciones y Recomendaciones

Como han podido ver en este informe, ya existe una valiosa experiencia acumulada por personas que han estado ensayando, desde sus propias realidades, maneras de brindar asistencia a personas con discapacidad bajo la **filosofía de Vida Independiente**.

Con frecuencia, se malinterpreta el rol de los Centros de Vida Independiente, creyendo erróneamente que se trata de residencias para personas con discapacidad. Pero no es así.

Los centros no son viviendas, sino oficinas donde trabajan personas con discapacidad. Y no son oficinas cualquiera: son **puntos de encuentro comunitario**. Las personas con discapacidad acuden a ellos, y el personal también se traslada a diferentes lugares para encontrarse con otras personas en sus propios entornos.

Los ejemplos presentados en este informe muestran el trabajo que realizan con sus propias manos. En sus comunidades, ellas tejen —como una red viva— las condiciones para una vida verdaderamente independiente. Ya están cerca de las personas con discapacidad, ya existe una red viva en la comunidad. **No se trata de empezar desde cero: lo que hace falta es que los gobiernos —locales o estatales— garanticen un presupuesto sostenido para mantener este trabajo indispensable, y que asuman su responsabilidad, incluyendo la gestión de datos de personas con discapacidad.**

No obstante, es importante subrayar que **quienes realizan este trabajo fundamental no reciben ninguna remuneración en este momento**. Esto no puede continuar así. **No es sostenible que un trabajo tan crucial para la vida y los derechos de las personas con discapacidad siga dependiendo únicamente del esfuerzo voluntario**. Es urgente que se reconozca su valor y se garantice una remuneración digna para asegurar su continuidad y fortalecer su impacto.

Nuestro deseo es muy simple: que se cumpla lo establecido en **el artículo 19 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**, que establece que:

"a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico."

Asimismo, el inciso siguiente señala que para garantizar este derecho es necesario contar con el apoyo de asistentes personales.

Para que este deseo se haga realidad, y tal como señalamos en los objetivos del informe, **proponemos colaborar en la incorporación del enfoque de discapacidad dentro del sistema de cuidados, de forma que las figuras de “cuidadoras” sean sustituidas por asistentes personales**. Para analizar esta posibilidad, investigamos el proceso de implementación de dicho sistema y descubrimos que es resultado de casi medio siglo de trabajo conjunto entre el movimiento feminista y las Naciones Unidas. La ONU ha trabajado de la mano con el movimiento feminista, fortaleciéndolo a lo largo del tiempo, y al final fueron mujeres empoderadas quienes sostuvieron a la ONU. Esto quedó claramente expresado en las conclusiones del **Compromiso de Buenos Aires de 2022**.

👉 América Latina: Examen del camino hacia la implementación de un sistema de atención integral

<https://great-feels-cdf.notion.site/Am-rica-Latina-Examen-del-camino-hacia-la-implementaci-n-de-un-sistema-de-atenci-n-integral-19af90ca59d280c794cdfc9ed5751875?pvs=4>

También observamos que las discusiones sobre el cuidado de las personas con discapacidad en el ámbito de Naciones Unidas apenas han comenzado, concretamente en el **Consejo de Derechos Humanos en marzo de 2022**.

Ante esta situación, y pensando en una implementación eficiente del sistema **integral** de cuidados —especialmente en lo que respecta al apoyo para personas con discapacidad— queremos proponer los siguientes puntos:

1. Apoyo inicial a centros piloto

Las organizaciones internacionales pueden invertir directamente en Centros de Vida Independiente como parte de una estrategia de implementación eficiente del sistema de cuidados. Como primer paso, proponemos otorgar presupuesto a los cuatro centros mencionados en este informe, en calidad de proyecto piloto.

*Este proyecto podría tener una duración de tres años. La meta es que, tras su ejecución, los gobiernos locales o estatales asuman la continuidad de estos centros. Las organizaciones internacionales acompañarían el proceso, monitoreando los avances y actuando como mediadoras entre los gobiernos y los centros.

2. Centro Morpho como referente regional

El Centro Morpho, en Costa Rica, puede funcionar como centro de formación para otros Centros de Vida Independiente en la región. Contamos con aliados en distintos países que pueden apoyarse mutuamente y fortalecer sus redes.

3. Empoderamiento desde los centros de Vida Independiente

Los Centros de Vida Independiente son especialistas en empoderar a las personas con discapacidad, pero aún queda mucho por hacer. **Nos gustaría trabajar conjuntamente con las organizaciones internacionales en este aspecto, ya que hemos observado que, en América Latina, la implementación del sistema de cuidados ha comenzado a empoderar a las mujeres.** Sin embargo, si no se incorpora plenamente a las personas con discapacidad —especialmente a las mujeres—, no se alcanzará una implementación completa y justa. O sea podemos trabajar nosotros también en el marco del **Compromiso de Buenos Aires**.

4. Liderazgo de mujeres con discapacidad

Queremos destacar que la mayoría de las líderes de RELAVIN son mujeres. Ellas merecen ser escuchadas, ya que viven directamente la experiencia de recibir apoyo de asistentes personales y también cuidan de otras mujeres con discapacidad. Poseen claves fundamentales para que se cumplan plenamente sus derechos en la comunidad.