



HUMAN
RIGHTS
WATCH

“Yo también quisiera disfrutar del verano”

Falencias en los sistemas de apoyo para personas con discapacidad en Uruguay



“Yo también quisiera disfrutar del verano”

Falencias en los sistemas de apoyo para personas
con discapacidad en Uruguay

Derechos de autor © 2024 Human Rights Watch

Todos los derechos reservados.

Impreso en Estados Unidos de América

ISBN: 979-8-88708-165-6

Diseño de portada de Ivana Vasic

Human Rights Watch defiende los derechos de las personas en todo el mundo. Investigamos abusos en forma exhaustiva, exponemos ampliamente los hechos y exigimos a quienes están en el poder que respeten los derechos y garanticen medidas de justicia. Human Rights Watch es una organización internacional independiente cuya labor se inscribe en un movimiento dinámico por la dignidad humana y la defensa de los derechos humanos para todos.

Human Rights Watch es una organización internacional con representantes en más de 40 países, y oficinas en Ámsterdam, Beirut, Berlín, Bruselas, Chicago, Ginebra, Goma, Johannesburgo, Londres, Los Ángeles, Nairobi, Nueva York, París, San Francisco, São Paulo, Sídney, Tokio, Toronto, Túnez, Washington D.C. y Zúrich.

Para obtener más información, visite nuestro sitio web: <http://www.hrw.org/es>



“Yo también quisiera disfrutar del verano”
Falencias en los sistemas de apoyo para personas
con discapacidad en Uruguay

Resumen1

Metodología..... 6

Contexto10

Programa de Asistentes Personales 12

 Cantidad de beneficiarios 14

 Perfil de las y los asistentes personales..... 14

 Costo de un asistente personal 14

 Provisión de asistencia personal..... 16

Otros programas relacionados con apoyos..... 16

 Programas de pensiones por discapacidad 16

 Programa de Apoyo Parcial..... 17

 Apoyo y servicios para la rehabilitación de niños, niñas y adolescentes con discapacidad 18

 Programa de apoyo para la vivienda 18

 Apoyo a la Crianza a Mujeres con Discapacidad 18

 Programa de teleasistencia 19

Desafíos con respecto a los servicios de asistentes personales..... 20

Restricciones de acceso basadas en la edad y la residencia con alternativas inadecuadas20

Horas limitadas de asistencia financiada por el Gobierno 24

Se contemplan solo algunos tipos de actividades26

Apoyo inadecuado para las personas con discapacidad con responsabilidades de cuidado ...29

Capacitación inadecuada para atender necesidades de apoyo significativas.....30

Problemas de supervisión y rendición de cuentas..... 32

Desafíos para las personas que necesitan asistencia 33

Desafíos para asistentes personales..... 35

Falta de participación de las organizaciones de personas con discapacidad en el diseño y la implementación del sistema de cuidados	37
El derecho a vivir de forma independiente.....	40
Marco jurídico internacional.....	40
Apoyo para que todas las personas con discapacidad puedan llevar una vida independiente .	41
Modelo de discapacidad basado en los derechos humanos y apoyo a la vida independiente	43
Participación de personas con discapacidad en el diseño y la implementación de servicios de apoyo.....	44
Recomendaciones	46
Al Congreso de Uruguay	46
Al Instituto Nacional de Empleo y Formación Profesional (INEFOP)	46
Al Ministerio de Desarrollo Social	47
Agradecimientos	49
Anexo I: Carta de Human Rights Watch al Ministerio de Desarrollo Social, Julio 29, 2024..	50
Anexo II: Carta de Human Rights Watch al Instituto Nacional de Empleo y Formación Profesional	59
Anexo III: Carta de Human Rights Watch al Banco de Previsión Social, Julio 29, 2024.....	68
Anexo IV: Respuesta del Ministerio de Desarrollo Social, a través de la Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad, August 2024.....	77

Resumen

Actualmente, por mi edad [56] no puedo participar en el Programa de Asistentes Personales que ofrece el Sistema Nacional Integrado de Cuidados, regulado por la ley de 2015. Sin embargo, tengo acceso a un programa más reducido de 15 horas mensuales de asistencia personal. Debido a que tengo una discapacidad física, necesito apoyo para levantarme de la cama, darme una ducha y alimentarme. Hay una persona que viene tres veces por semana durante dos horas para ayudarme con algunas de estas tareas. Los demás días de la semana y durante el fin de semana, me ayuda mi pareja. Prefiero [que la asistente cubra] turnos matutinos, pero no existe la opción de elegir el horario más conveniente para mí.

—Adriana Paniel, 56 años, abogada que tiene una discapacidad física, Montevideo, 22 de agosto de 2023

La ley de 2015 a la que Adriana Paniel hace referencia (Ley N.º 19353) creó el Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC), que brinda servicios de asistencia personal a personas con discapacidad de hasta 29 años y a partir de los 80 años a través del Programa de Asistentes Personales.

Como miles de otras personas con discapacidad en Uruguay, Paniel depende principalmente del apoyo de sus familiares para llevar adelante su vida personal y profesional, ya que la asistencia personal que proporciona el Estado es insuficiente para que las personas con discapacidad puedan vivir sus vidas plenamente y ejercer todos sus derechos. Muchas personas directamente están excluidas de la cobertura. La mayoría de las personas con discapacidad que tienen entre 29 y 79 años (inclusive), como Paniel, no pueden acceder al Programa de Asistentes Personales. Si bien algunas personas, como Adriana, reúnen los requisitos para participar en el Programa de Apoyo Parcial, este programa es muy reducido y solo se aplica en los departamentos de Canelones, Cerro Largo, Montevideo, Paysandú, Rivera y Rocha, beneficia a pocas personas y carece de flexibilidad.

Uruguay es pionero en América Latina en la implementación de un sistema de apoyos para personas con discapacidad y personas mayores que está integrado en su sistema nacional de cuidados. Sin embargo, el programa tiene una gran cantidad de restricciones a la elegibilidad para adultos con discapacidad, y esto limita considerablemente su alcance.

Además de las restricciones relacionadas con la edad que impiden que las personas de entre 29 y 79 años (inclusive) accedan al programa de asistencia personal, el sistema de cuidados de Uruguay también excluye a quienes viven en instituciones, como Carlos Ignacio Sánchez, un joven de 27 años con parálisis cerebral, que está institucionalizado desde la infancia en un hogar para personas con discapacidad. Con el Programa de Asistentes Personales, Sánchez podría tener un mínimo de control sobre su vida y sus actividades cotidianas; sin ese programa, en cambio, depende totalmente de los horarios que el personal de la institución establece para él.

Quienes pueden acceder al Programa de Asistentes Personales reciben del Ministerio de Desarrollo Social hasta 80 horas de apoyo mensuales. Esta cantidad limitada de horas les impide poder realizar sus actividades cotidianas en igualdad de condiciones con las demás personas. Esta es la situación de Leonardo Fabián Fernández Sosa, un hombre de 37 años con parálisis cerebral que es usuario del programa, pero para quien la cantidad de horas resulta insuficiente para llevar adelante sus actividades de la vida diaria. Al igual que muchas otras personas con discapacidad que acceden a servicios de asistencia personal en el marco de este programa, Fernández no tiene otra opción más que limitar y concentrar sus actividades para poder realizarlas durante el tiempo que el asistente esté a su disposición. Como resultado de esto, a personas como Fernández les resulta difícil hacer efectivo su derecho a una vida independiente.

Además, varias personas con determinadas discapacidades —como discapacidades sensoriales (personas ciegas y sordas), síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales— así como con discapacidades del desarrollo que tienen necesidades de apoyo significativas, indicaron que el programa no se adaptaba adecuadamente para atender sus necesidades, y esto mella su valor como factor para poder vivir de forma independiente.

La discapacidad es un término general que abarca diversas deficiencias, como las físicas, sensoriales, intelectuales y psicosociales. Sin embargo, quienes se postulan para

desempeñarse como asistentes personales en Uruguay reciben una formación muy básica, que se concentra en ayudar a las personas con sus actividades físicas, como la higiene o la movilidad. No se los capacita para ayudar a personas con discapacidades que no sean físicas o con determinadas discapacidades físicas o de otro tipo que tienen necesidades de apoyo significativas y complejas, como las personas con autismo.

Según las investigaciones de Human Rights Watch, hay poca supervisión gubernamental con respecto a la calidad del servicio que prestan los asistentes personales o las medidas de rendición de cuentas, incluso en lo vinculado con la mala calidad del servicio, como la puntualidad y el desempeño, o posibles conflictos en la relación contractual entre los asistentes personales y las personas con discapacidad. Los tribunales de trabajo siguen siendo la única vía para resolver los conflictos laborales con los asistentes personales, y la persona que necesita asistencia debe pagar de su bolsillo la representación legal, a pesar de encontrarse ya en una situación económica delicada. Al mismo tiempo, el gobierno paga la representación legal del asistente personal. Esto genera el riesgo de que haya problemas en la prestación de servicios e incluso abusos por parte de asistentes personales.

Uno de los principales aspectos de la implementación de las políticas sobre derechos de las personas con discapacidad es que habilita a esas personas a que, a través de sus organizaciones representativas, puedan participar activamente en el diseño, la aplicación y el monitoreo de las políticas públicas. Sin embargo, a pesar de que el Sistema Nacional Integrado de Cuidados tiene un Comité Consultivo en el que participan representantes de personas con discapacidad, las organizaciones de personas con discapacidad, en especial, las que se concentran en discapacidades que no son físicas, no participan de manera directa en sus actividades ni están representadas en el Comité Consultivo. Por eso, es difícil que las organizaciones dedicadas a temas de discapacidad puedan representar a quienes tienen una amplia variedad de discapacidades y que proporcionen un apoyo efectivo para una vida independiente.

Además del Sistema Nacional Integrado de Cuidados y de su Programa de Asistentes Personales, Uruguay cuenta con políticas sociales sólidas para apoyar a las personas con discapacidad, como por ejemplo:

- Un programa de pensiones no contributivas por discapacidad para personas que tengan necesidades de apoyo significativas, que es compatible con el empleo (es decir, las personas pueden recibir esta pensión y trabajar), a diferencia de otros países latinoamericanos.
- Un programa contributivo de jubilación anticipada por discapacidad para trabajadores que adquieran una discapacidad que les impida seguir trabajando, que no es compatible con el empleo.
- Un programa que proporciona apoyo para la crianza a mujeres con discapacidad.
- Diversos servicios de asistencia técnica para personas con discapacidad, como sillas de ruedas, audífonos para personas sordas o con audición reducida y servicios de rehabilitación.
- Programas reducidos de teleasistencia para algunas personas mayores.
- Un programa de vivienda accesible, que incluye adaptaciones para hacer que las viviendas sean habitables para personas con discapacidades físicas y personas mayores.

De conformidad con el derecho internacional de los derechos humanos, todas las personas con discapacidad tienen derecho a recibir apoyo para una vida independiente, según se ha establecido en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Uruguay, como Estado parte en la CDPD, está obligado a efectivizar de manera progresiva este derecho hasta el máximo de los recursos de que disponga, entre otras cosas, elaborando un plan de acción concreto en relación con lo dispuesto en la convención, además de ampliar su sistema de cuidados para cumplir con la CDPD y otras normas internacionales y regionales. El Sistema Nacional Integrado de Cuidados es, en muchos sentidos, innovador, pero hasta el momento algunos aspectos del sistema y de su implementación, en especial, las restricciones relacionadas con la edad y su adecuación insuficiente a las necesidades de las personas, resultan preocupantes desde una perspectiva de derechos humanos.

Para alinear sus leyes, políticas y sistemas con el derecho internacional de los derechos humanos y los estándares sobre vida independiente para las personas con discapacidad, Uruguay debe armonizar las leyes y políticas a fin de que establezcan expresamente que el derecho a la vida independiente para los adultos es distinto del concepto de “cuidado”. Asimismo, para ajustarse al modelo de discapacidad basado en los derechos humanos, Uruguay debería revisar el concepto de “dependencia” en sus marcos jurídicos y políticos.

El modelo de discapacidad basado en los derechos humanos se concentra, ante todo, en la dignidad inherente al ser humano; y solo se concentra en las características médicas de una persona si es necesario. Coloca a la persona en el centro mismo de todas las decisiones que lo afectan y, por sobre todo, ubica el “problema” principal en la sociedad, no en la persona. En virtud de este modelo, el “problema” de la discapacidad surge de la falta de predisposición del Estado y de la sociedad civil para dar respuesta a la discapacidad como una manifestación de la diversidad humana. Es el Estado, en particular, quien debe hacer frente a los obstáculos creados por la sociedad a fin de promover el respeto a la dignidad de todas las personas y garantizar sus derechos plenos e iguales.

La legislación uruguaya define “dependencia” como “el estado en que se encuentran las personas que requieren de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas y satisfacer necesidades de la vida diaria”. Las leyes y los proyectos legislativos relacionados con la supuesta dependencia de las personas con discapacidad describen esa situación como una condición que se caracteriza por la imposibilidad de la persona de realizar actividades por su cuenta y que requiere la intervención de un tercero para llevar a cabo actividades de la vida diaria. La idea subyacente al concepto de “dependencia” es que algunas personas con discapacidad no pueden llevar a cabo sus actividades de la vida diaria por sí solas y, por lo tanto, no son autónomas, lo que es un concepto erróneo. Por consiguiente, el término puede estigmatizar a las personas con discapacidad y a las personas mayores al mostrarlas como una carga para la sociedad y sus familias.

Uruguay debería revisar las restricciones basadas en la edad de su Programa de Asistentes Personales, las cuales pueden generar resultados arbitrarios. En cambio, debería trabajar en forma progresiva, hasta el máximo de sus recursos disponibles, para lograr que sus programas de apoyo para la vida independiente, incluida la prestación de servicios de asistentes personales, sean de aplicación universal, en función de lo que cada persona necesite para poder progresar en sus comunidades, por ejemplo, para estudiar, trabajar y participar en actividades recreativas. Uruguay debería contar con un plan concreto para lograr este objetivo. Si el apoyo universal no es posible a corto plazo debido a las limitaciones en los recursos, Uruguay debe velar por que los criterios de elegibilidad que utiliza sean objetivos, razonables, transparentes y eviten la estigmatización de las personas beneficiarias.

Metodología

A nivel mundial, se ha desarrollado un importante movimiento que apunta a incluir el derecho a recibir cuidados y apoyos para diversos grupos poblacionales, como niños y niñas, personas con discapacidad y personas mayores, como piedra angular de la política social. En Latinoamérica, este movimiento está ganando terreno rápidamente en varios países, como Argentina, Brasil, Colombia, Ecuador, México, Panamá, Perú y Uruguay. Dado que Uruguay fue el primer país en implementar un sistema nacional de cuidados en la región, Human Rights Watch tomó la decisión de investigar de qué manera ese país elaboró su política sobre cuidados.

El discurso general relativo al derecho a cuidados y apoyos no aborda adecuadamente todos los componentes necesarios para una política de cuidados y apoyo que sea plenamente compatible con el derecho internacional de los derechos humanos. En esta investigación se intenta comprender mejor y desentrañar qué elementos se precisan para elaborar una política adecuada de cuidados y apoyos. Nuestros hallazgos y recomendaciones pueden orientar a los países que actualmente estén elaborando políticas nacionales sobre cuidados para que preparen políticas que armonicen plenamente con el derecho internacional de los derechos humanos, y para que aquellos que ya tengan políticas nacionales sobre cuidados, como Uruguay, las consoliden.

Human Rights Watch realizó la investigación para este informe en agosto de 2023 en los departamentos de Montevideo y Salto (Uruguay). Entrevistamos a 60 personas, 30 de las cuales tenían diversas formas de discapacidad, por ejemplo, personas con discapacidades físicas, personas ciegas, personas sordas, personas con discapacidades intelectuales, como autismo, y personas con discapacidades psicosociales. De las personas con discapacidad entrevistadas, 25 no tenían acceso a servicios de asistencia personal: 19 de esas personas no reunían los requisitos para el Programa de Asistentes Personales porque estaban fuera del rango de edad establecido para poder ser beneficiarias; y el programa no cubría las necesidades personales de las otras 6.



© 2024 Human Rights Watch

Algunas de las personas con discapacidad entrevistadas tienen acceso a otros programas gubernamentales para personas con discapacidad, como la pensión por discapacidad, la pensión de jubilación por discapacidad y los asistentes personales a través del Programa de Apoyo Parcial.

Pudimos ponernos en contacto con personas con discapacidad por medio de activistas de derechos humanos, especialistas y derivaciones de las mismas personas entrevistadas.

También entrevistamos a personas que trabajaban como asistentes personales, por ejemplo, a la líder del sindicato de asistentes personales en Uruguay y a integrantes de una cooperativa de asistentes personales que funciona en Salto.

Entrevistamos, además, a funcionarios públicos, representantes de ONU Mujeres, especialistas en cuestiones de género, expertos y especialistas nacionales e internacionales en derechos de las personas con discapacidad, y representantes de organizaciones de la sociedad civil, incluidas organizaciones de personas con

discapacidad y organizaciones de derechos humanos. También entrevistamos a personal de organizaciones que prestan servicios a personas con discapacidad.

Human Rights Watch complementó las entrevistas con la consulta de documentos gubernamentales, como las leyes relativas a protección social, personas con discapacidad y cuidados, así como informes y resoluciones pertinentes de los órganos de tratados de las Naciones Unidas, de la Organización de los Estados Americanos (OEA), de órganos regionales de derechos humanos, como la Comisión Interamericana de Derechos Humanos, y de organizaciones no gubernamentales.

Este informe se concentra específicamente en cómo se gestiona el apoyo para una vida independiente para las personas con discapacidad a nivel nacional; de ahí que hayamos elegido los departamentos de Montevideo y Salto. En el departamento de Montevideo se ubica la capital de Uruguay y es donde funciona la mayor parte del Programa de Asistentes Personales. En el departamento de Salto se estableció la primera cooperativa de asistentes personales en el marco del Programa de Asistentes Personales.

Human Rights Watch realizó las entrevistas en español. Cuando entrevistamos a personas sordas, utilizamos intérpretes de lenguaje de señas uruguayos: recurrimos a un intérprete profesional durante una entrevista con un líder de la comunidad de personas sordas y a intérpretes informales (es decir, amistades o familiares de los entrevistados) para ayudar durante las entrevistas con otras personas sordas.

Los organismos gubernamentales no están autorizados a revelar los nombres de las personas a quienes proporcionan asistentes personales. Por lo tanto, nos basamos en derivaciones de particulares para identificar a quienes usan este servicio, lo que limitó nuestra posibilidad de encontrar a personas relevantes y la cantidad total de testimonios que recibimos. Muchas de las personas entrevistadas no formaban parte del programa, principalmente debido a las restricciones de edad: solo las personas de hasta 29 años o de al menos 80 años pueden acceder al Programa de Asistentes Personales.

Human Rights Watch utilizó seudónimos o mantuvo los nombres completos bajo reserva con el fin de proteger la privacidad de algunas personas entrevistadas. Antes de cada entrevista, explicamos el objetivo de nuestra investigación y solicitamos a cada persona entrevistada que prestara su consentimiento, el cual se proporcionó en forma verbal. A

todas las personas entrevistadas les informamos que podrían finalizar la entrevista en cualquier momento o negarse a responder cualquier pregunta sin que hubiera ningún tipo de consecuencia.

Para facilitar la accesibilidad, algunas entrevistas se realizaron en grupos, en especial, las que mantuvimos con personas que tenían alguna discapacidad intelectual. Aunque la mayoría de las entrevistas se realizaron en persona, otras fueron totalmente remotas por medio de plataformas de videoconferencia, como Microsoft Teams o Zoom.

Human Rights Watch envió cartas a las agencias gubernamentales sobre las preocupaciones detalladas en este informe, incluidas el Ministerio de Desarrollo Social, Instituto Nacional de las Mujeres y la Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad, el Banco de Previsión Social y el Instituto Nacional de Empleo y Formación Profesional. Las cartas a las autoridades se encuentran en el anexo. El Ministerio de Desarrollo Social, a través de la Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad, fue la única autoridad que respondió. Su respuesta está publicada en su totalidad en el anexo y reflejada en varias partes de este informe.

Contexto

Uruguay aprobó una ley innovadora sobre cuidados (Ley N.º 19353) el 27 de noviembre de 2015, que creó el Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC) y que incluye artículos relacionados con servicios de asistencia personal para personas con discapacidad y personas mayores.¹ El proyecto de ley original no reconocía el concepto de asistente personal, que se añadió más tarde cuando el proyecto se convirtió en ley en 2015. El concepto había sido recogido anteriormente en otro proyecto de ley, el proyecto sobre asistencia personal, elaborado por líderes del movimiento por los derechos de las personas con discapacidad, que nunca se convirtió en ley.²

Según la Ley N.º 19353, el sistema de cuidados es el conjunto de acciones que la sociedad emprende para garantizar el desarrollo integral y el bienestar de quienes se encuentran en “situación de dependencia”.³ Esta ley enumera tres categorías de personas que tienen derecho a recibir atención: niñas y niños de hasta 12 años, personas de 65 años o más y personas con discapacidad menores de 29 años que se encuentren en “situación de dependencia”.⁴ Si bien la ley establece que las personas mayores de 65 años pueden acceder a la prestación, la Junta Nacional de Cuidados la está implementando de manera progresiva y, por lo tanto, está priorizando a las personas de 80 años o más.⁵

“Dependencia” se define como “el estado en que se encuentran las personas que requieren de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas y satisfacer necesidades de la vida diaria”.⁶ Algunos funcionarios del

¹ Creación del Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC), Ley N.º 19353, 2015, <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/19353-2015>.

² Entrevistas de Human Rights Watch con Raquel González, 20 de julio de 2023, y Nicolás Scarela, 29 de agosto de 2023. En diciembre de 1989 la Cámara de Diputados de Uruguay aprobó el Proyecto de Asistencia Personal, no así el Senado, por lo que ese proyecto nunca entró en vigor. En 2015, se incluyeron algunos de sus contenidos en la Ley N.º 19353. Sin embargo, según líderes del movimiento, la Ley N.º 19353 no adhirió a los principios básicos de vida independiente, como el respeto a la voluntad y a las preferencias de la persona, y a la autonomía personal.

³ Ley N.º 19353, 2015, <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/19353-2015>, art. 3(b).

⁴ *Ibíd.*, art. 8(a); y Sistema de Cuidados, “Informe anual 2016”, <https://www.gub.uy/sistema-cuidados/institucional/informacion-gestion/memorias-anales/informe-anual-2016>, pág. 23.

⁵ *Ibíd.*, Entre las personas en situación de dependencia, “la población priorizada para postular son las personas de 85 y más años y [personas con discapacidad] menores de 29 años durante el año 2016. A partir de 2017 se habilitó a que se postulen las personas de 80 y más años. Tanto la progresividad en el acceso al servicio como los criterios para la asignación fueron puestos a consideración y aprobados por la Junta Nacional de Cuidados”.

⁶ *Ibíd.*, art. 3(d).

Sistema Nacional Integrado de Cuidados establecido por las leyes sobre cuidados como una estructura institucional con un programa presupuestario específico que permite el diseño de planes de cuidados para todos los grupos de poblaciones cubiertas por el sistema de cuidados, aclararon a Human Rights Watch que discapacidad no siempre es igual a dependencia.⁷ Eso implica que una persona con discapacidad no necesariamente se encuentra en situación de dependencia. Determinar si una persona reúne o no los requisitos para recibir servicios de asistentes personales depende de una evaluación de su grado de dependencia, que los funcionarios realizan mediante el Baremo de Dependencia del Sistema Nacional Integrado de Cuidados.⁸

La dependencia es un concepto general utilizado por la legislación de Uruguay para describir a las niñas y los niños menores de 12 años, a las personas con discapacidad y a las personas mayores que requieren la asistencia de otra persona o personas, o una ayuda significativa para llevar a cabo actividades básicas y satisfacer las necesidades de la vida diaria, como se describió anteriormente.⁹ La dependencia es un concepto problemático cuando se utiliza para referirse a personas con discapacidad o personas mayores, ya que implica que su condición es una deficiencia puramente individual que puede determinarse y medirse objetivamente, sin tener en cuenta el entorno social en el que la persona se desarrolla. Además, no enmarca sus necesidades para ejercer sus derechos de una manera positiva. Una narrativa basada en la dependencia proyecta una imagen negativa de las personas con discapacidad y las personas mayores, retratándolas como una carga.

La ley sobre cuidados también creó la Junta Nacional de Cuidados (JNC), que actúa en la órbita del Ministerio de Desarrollo Social y es responsable de coordinar todo el sistema de

⁷ Entrevista de Human Rights Watch con Nicolás Scarela, Secretario Nacional de Cuidados y Discapacidad, Montevideo, 29 de agosto de 2023. En respuesta a una carta que detallaba algunos de los hallazgos de este informe enviada al Ministerio de Desarrollo Social, el Ministerio hizo una distinción técnica entre “personas dependientes” y personas con discapacidad, señalando que el Sistema Nacional Integrado de Cuidados fue diseñado para personas dependientes, no específicamente para personas con discapacidad. Independientemente de la terminología utilizada, el sistema debería alinearse con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), particularmente con el artículo 19 (b), que establece que las personas con discapacidad deben tener “acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta. Ver el texto completo de la respuesta del Ministerio de Desarrollo Social del 27 de agosto en el Anexo en Línea: https://www.hrw.org/sites/default/files/media_2024/09/Government%20response%20in%20Spanish.pdf.

⁸ Sistema de Cuidados, “Baremo de Dependencia (Formulario para su aplicación)”, sin fecha, <https://www.gub.uy/sistema-cuidados/sites/sistema-cuidados/files/documentos/publicaciones/formulario-de-aplicacion-baremo-de-dependencia.pdf> (consultado el 23 de octubre de 2023).

⁹ Ley N.º 19353, 2015, <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/19353-2015>, art. 8

cuidados.¹⁰ La JNC cuenta con un Comité Consultivo integrado por sindicatos, miembros del sector académico y actores de la sociedad civil, incluidos algunos representantes de organizaciones de personas con discapacidad, que brindan asesoramiento no vinculante sobre el funcionamiento general del Sistema Nacional Integrado de Cuidados.¹¹ El comité se reúne en forma periódica para asesorar a la Secretaría Nacional sobre las mejores prácticas para alcanzar los objetivos del sistema de cuidados.¹²

Programa de Asistentes Personales

El Ministerio de Desarrollo Social administra el Programa de Asistentes Personales, que funciona en todo el país y está disponible para determinadas categorías de personas con discapacidad. El Banco de Previsión Social administra los fondos que el Sistema Nacional Integrado de Cuidados destina para las y los asistentes personales, que cubren los honorarios de esa persona, incluidas las obligaciones relacionadas con la seguridad social, la rescisión del servicio antes de los tres meses y la jubilación. Sin embargo, la persona que necesite asistencia debe hacerse cargo de cualquier indemnización por despido que corresponda si despide al asistente después de tres meses de servicio.¹³

Los datos del censo nacional de 2011 indican que de las 3.251.654 personas que viven en Uruguay, 517.771 (es decir, el 16% de la población total), tienen una discapacidad.¹⁴

Sin embargo, no todas las personas con discapacidad tienen derecho a un asistente personal. Este recurso solo se encuentra disponible para quienes se considere que tienen discapacidades “severas” y un “nivel de dependencia severa”; no residan en una institución; reúnan los requisitos en función de una comprobación de recursos; no tengan

¹⁰ Ibid arts. 12 y 13.

¹¹ Ibid., art. 18.

¹² Ibid.

¹³ Entrevista de Human Rights Watch con Adriana Scardino, funcionaria del Banco de Previsión Social, Montevideo, 29 de agosto de 2023.

¹⁴ “Informe Nacional de Cumplimiento de la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (CIADDIS) y del Programa de Acción para el Decenio de las Américas por los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad (PAD)”, marzo de 2017, https://www.oas.org/es/sedi/ddse/paginas/documentos/discapacidad/CIADDIS-PAD_INFORMES-CUMPLIMIENTO/Segundo-Informe_CIADDIS-PAD/INFORMES/URUGUAY.doc#:~:text=Los%20datos%20preliminares%20del%20%C3%BAlto, personas%20tienen%20una%20discapacidad%20severa.

más de 29 años o tengan 80 años o más; y perciban ingresos por debajo de un determinado umbral.

En un informe sobre sus primeros cinco años (2015-2020), el Sistema Nacional de Cuidados de Uruguay explicó los cortes por edades y señaló que estos se establecieron de acuerdo con una política general de progresividad en el acceso a los programas de protección social. Con respecto a las personas menores de 29 años, en el informe se señaló que el sistema de cuidados priorizaba a este grupo etario porque la infancia es una etapa fundamental para el desarrollo de diversas capacidades, y es importante contar con programas adecuados para orientar el desarrollo de niños, niñas, adolescentes y jóvenes, y promover su participación en otros espacios, como el laboral. En el caso de las personas mayores, según el informe, la propuesta inicial fue comenzar por las personas de 85 años o más, y en 2017 se modificó para que pudieran postularse personas a partir de los 80 años. En el informe se señaló que esto se justificaba debido al “marcado incremento de la dependencia severa a partir de los 80 años y la elevada incidencia de la dependencia severa a partir de los 85 años”, con una tasa del 30%. También se señaló que es más difícil garantizar que las personas en estas edades reciban la atención necesaria debido a la disminución de las redes de apoyo y a que una gran proporción de estas personas mayores viven en compañía de otras personas mayores, que también podrían haber iniciado un proceso de “fragilidad”.¹⁵

El Secretario Nacional de Cuidados y Discapacidad dijo a Human Rights Watch que las restricciones etarias en las leyes y las directrices administrativas se debían a razones presupuestarias.¹⁶ En su respuesta escrita a los principales hallazgos de este informe, el Secretario Nacional de Cuidados afirmó que “actualmente estaban trabajando en la determinación de un análisis de sostenibilidad de los programas y la posibilidad de ampliarlos”, lo que sería el camino a seguir.¹⁷

¹⁵ Sistema de Cuidados, “La Construcción del Cuarto Pilar de la Protección Social en Uruguay”, sin fecha, https://pmb.parlamento.gub.uy/pmb/opac_css/doc_num_data.php?explnum_id=688, págs. 82 y 83.

¹⁶ Entrevista de Human Rights Watch con Nicolás Scarela, Secretario Nacional de Cuidados y Discapacidad, Montevideo, 29 de agosto de 2023.

¹⁷ Ver el texto completo de la respuesta del Ministerio de Desarrollo Social del 27 de agosto de 2024. En https://www.hrw.org/sites/default/files/media_2024/09/Government%20response%20in%20Spansh.pdf.

La función principal del asistente personal es ofrecer apoyo y cuidados, lo que no incluye tomar decisiones. El Programa de Asistentes Personales hace hincapié en que los asistentes personales no suplen a otros profesionales, como educadores o especialistas en rehabilitación.¹⁸ La persona que desempeña la función de asistente personal concurre al domicilio de la persona que necesita asistencia en el horario convenido entre las partes, atiende solo a esa persona, no a los familiares, y no se espera que realice tareas domésticas.¹⁹

Cantidad de beneficiarios

De acuerdo con información oficial del Sistema Nacional Integrado de Cuidados, para diciembre de 2023, existía un total de 6,048 servicios de asistencia personal activos, en 2023 se registraron 1,462 nuevos servicios.²⁰ La población usuaria del programa está compuesta en proporciones similares por varones y mujeres. En diciembre de 2023 comprendía 3.141 varones y 2.907 mujeres.²¹

Perfil de las y los asistentes personales

Las personas que desempeñen la función de asistentes personales deben tener al menos 18 años de edad y haber completado la escuela primaria, así como un curso básico de cuidados para la dependencia de 152 horas de duración que ofrece el Instituto Nacional de Empleo y Formación Profesional (INEFOP).²²

Costo de un asistente personal

Las personas con discapacidad que reúnen los requisitos correspondientes reciben un subsidio para contratar a una persona como asistente personal certificada durante un máximo de 80 horas al mes para que las ayuden en actividades como mantener la higiene

¹⁸ *Ibíd.*

¹⁹ Sistema de Cuidados, “Asistentes Personales”, sin fecha, <https://www.gub.uy/sistema-cuidados/tramites-y-servicios/servicios/asistentes-personales#:~:text=Es%20el%20servicio%20que%20atiende,y%20recreaci%C3%B3n%2C%20entre%20otras.>

²⁰ Sistema Nacional Integrado de Cuidados. Informe Anual 2023. Pág 21. <https://www.gub.uy/sistema-cuidados/institucional/informacion-gestion/memorias-anuales/sistema-cuidados-informe-anual-2023>

²¹ *Ibíd.*, pág 22.

²² Entrevista de Human Rights Watch con Virginia Moreira, Montevideo, 29 de agosto de 2023; Sistema de Cuidados, “Curso Básico de Atención a la Dependencia”, 9 de noviembre de 2022, <https://www.gub.uy/sistema-cuidados/comunicacion/comunicados/curso-basico-atencion-dependencia>.

personal o la limpieza, vestirse, comer alimentos nutritivos, estudiar y participar en actividades de esparcimiento.²³

El monto del subsidio depende de una evaluación de la severidad de la discapacidad y del nivel de “dependencia”, así como de los ingresos, que incluirían las contribuciones de los familiares, según se define en el Código Civil de Uruguay.²⁴ El subsidio puede cubrir el 33%, el 67% o el 100% del costo del asistente personal. Al mes de enero de 2024, el costo total por 80 horas de asistencia era de 28.414,20 pesos uruguayos (USD 708,89) mensuales, incluidos tanto el salario como las prestaciones.²⁵

En el caso de personas adultas que necesitan servicios, la política por la cual se vincula el subsidio a los ingresos de su familia resulta problemática, y provoca que personas de 18 años o más se vean obligadas a depender económicamente de sus familiares, lo cual podría dar lugar a situaciones de abuso e incluso violencia.²⁶ El ingreso utilizado para determinar la elegibilidad para el Programa de Asistentes Personales debería ser exclusivamente el de la persona adulta que necesita el servicio, con independencia de cuáles sean los ingresos de su familia.

El objetivo del Programa de Asistentes Personales es proporcionar una red de seguridad social para asistentes personales, y el Estado (mediante el Banco de Previsión Social) les proporciona directamente su salario y sus beneficios, como la seguridad social y los beneficios jubilatorios.²⁷

²³ Sistema de Cuidados, “Sistema de Cuidados - Informe Anual 2023”, 29 de abril de 2024, <https://www.gub.uy/sistema-cuidados/institucional/informacion-gestion/memorias-anuales/sistema-cuidados-informe-anual-2023>, p. 20. Decreto 117/016, art 25. [https://www.impco.com.uy/bases/decretos/117-2016#:~:text=\(Usuario%2Fa\)%20Podr%C3%A1%20ser,particular%20dentro%20del%20territorio%20nacional](https://www.impco.com.uy/bases/decretos/117-2016#:~:text=(Usuario%2Fa)%20Podr%C3%A1%20ser,particular%20dentro%20del%20territorio%20nacional).

²⁴ Código Civil de Uruguay, Ley N.º 16.603, 21 de noviembre de 1994, <https://www.impco.com.uy/bases/codigo-civil/16603-1994#:~:text=El%20Poder%20Ejecutivo%20determinar%C3%A1%20la,de%20verificada%20en%20la%20Capital,arts.120,121y123>. Decreto 117/016, art 25. [https://www.impco.com.uy/bases/decretos/117-2016#:~:text=\(Usuario%2Fa\)%20Podr%C3%A1%20ser,particular%20dentro%20del%20territorio%20nacional](https://www.impco.com.uy/bases/decretos/117-2016#:~:text=(Usuario%2Fa)%20Podr%C3%A1%20ser,particular%20dentro%20del%20territorio%20nacional).

²⁵ Banco de Previsión Social, “Programa de Asistentes Personales”, 13 de marzo de 2024, [https://www.bps.gub.uy/9973/programa-de-asistentes-personales.html#:~:text=El%20monto%20del%20salario%20nominal,2024\)%20por%2080%20horas%20mensuales](https://www.bps.gub.uy/9973/programa-de-asistentes-personales.html#:~:text=El%20monto%20del%20salario%20nominal,2024)%20por%2080%20horas%20mensuales).

²⁶ Human Rights Watch, “‘Es mejor hacerte invisible’. Violencia familiar contra personas con discapacidad en México” (Nueva York: Human Rights Watch, 2020), <https://www.hrw.org/es/report/2020/06/04/es-mejor-hacerte-invisible/violencia-familiar-contra-personas-con-discapacidad-en>.

²⁷ Entrevista de Human Rights Watch con Nicolás Scarela, Secretario Nacional de Cuidados y Discapacidad, Montevideo, 29 de agosto de 2023.

Provisión de asistencia personal

Hay dos maneras en las que el gobierno uruguayo ofrece asistentes personales a personas con discapacidad que reúnen los requisitos pertinentes: la primera consiste en contratar a un asistente personal pagado por el gobierno, a quien la persona que tiene la necesidad o su familia orientan sobre la índole de la asistencia requerida. En la legislación actual no se detalla con claridad cómo se ayuda a quienes tienen discapacidades intelectuales o de aprendizaje para que puedan dar indicaciones a un asistente personal sobre el apoyo que necesitan. La otra forma es a través de cooperativas, que son organizaciones creadas para cumplir un propósito social.²⁸ Este segundo método no se encuentra totalmente implementado y en la actualidad solo existe como programa piloto desde 2021 en algunos departamentos de Uruguay, como Salto y Tacuarembó.²⁹

Otros programas relacionados con apoyos

Además del Programa de Asistentes Personales, existen otros programas que benefician a las personas con discapacidad, y que no forman parte del sistema de cuidados, como programas de pensiones por discapacidad, el Programa de Apoyo Parcial, y el apoyo a la rehabilitación de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, ayuda para vivienda y apoyos para la crianza a mujeres con discapacidad. También hay un programa de teleasistencia para personas mayores.

Programas de pensiones por discapacidad

El Banco de Previsión Social aplica algunas de las políticas de Uruguay a través de mecanismos de seguridad social que protegen a las personas con discapacidad. Las

²⁸ Según la legislación uruguaya, las cooperativas son asociaciones autónomas de personas que se unen voluntariamente sobre la base del esfuerzo propio y la ayuda mutua, para satisfacer las necesidades económicas, sociales y culturales que tienen en común, por medio de una entidad de propiedad conjunta y gestionada democráticamente. En este contexto, una cooperativa es una entidad constituida que tiene el mandato de representar los intereses de los asistentes personales en la prestación de servicios. Normativa y Avisos Legales del Uruguay, “Ley de Cooperativas. Regulación, Constitución, Organización y Funcionamiento”, 14 de noviembre de 2008, <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18407-2008>, art. 4; y Confederación Uruguaya de Entidades Cooperativas, “Clases Cooperativas”, sin fecha, <https://www.cudecoop.coop/cudecoop/las-cooperativas-en-uruguay/>.

²⁹ Sistema de Cuidados, “Programa de Asistentes Personales incorporará modalidad de Provisión Colectiva”, 27 de julio de 2022, <https://www.gub.uy/sistema-cuidados/comunicacion/noticias/programa-asistentes-personales-incorporara-modalidad-provision-colectiva>; y “Programa de Asistentes Personales alcanzó las 2.276 valoraciones en 2022”, 22 de diciembre de 2022, <https://www.gub.uy/sistema-cuidados/comunicacion/noticias/programa-asistentes-personales-alcanzo-2276-valoraciones-2022>.

pensiones por discapacidad, contributivas o no contributivas, son una de las formas en que el Banco de Previsión Social brinda prestaciones.³⁰

El gobierno proporciona una pensión no contributiva por discapacidad a las personas con “discapacidad severa”, situación que se determina mediante un baremo específico.³¹ Esta pensión es compatible con el empleo y las personas beneficiarias pueden reclamarla mientras tienen un empleo remunerado hasta un determinado límite salarial mensual.³² Las personas con discapacidad pueden recibir esta pensión desde la infancia, y tiene carácter vitalicio para quienes tengan una discapacidad permanente.³³

Uruguay también ofrece una pensión contributiva que adopta la forma de un programa de jubilación anticipada por discapacidad. La opción permite que las personas que ya no pueden trabajar debido a una discapacidad se jubilen anticipadamente por esta causa. Esta pensión es incompatible con el empleo, ya que se basa en que la persona beneficiaria no puede trabajar.³⁴ La legislación uruguaya también contempla la jubilación anticipada (y una pensión contributiva) a los 45 años para las personas cuyo proceso de envejecimiento se acelera debido a una discapacidad, como por ejemplo, personas con síndrome de Down.³⁵

Programa de Apoyo Parcial

El Ministerio de Desarrollo Social cuenta con un programa que se inició antes de que se implementara la legislación sobre cuidados, denominado Programa de Apoyo Parcial.³⁶ El programa no ofrece flexibilidad, ya que cada asistente personal atiende a tres personas, por lo que resulta difícil adaptar los horarios para satisfacer las preferencias de cada

³⁰ Entrevista de Human Rights Watch con Adriana Scardino, funcionaria del Banco de Previsión Social, Montevideo, 29 de agosto de 2023; y Banco de Previsión Social, “Pensión por invalidez” (sic), 28 de diciembre de 2023, <https://www.bps.gub.uy/20545/pension-por-invalidez.html>.

³¹ *Ibíd.*

³² Entrevista de Human Rights Watch con Adriana Scardino, funcionaria del Banco de Previsión Social, Montevideo, 29 de agosto de 2023.

³³ *Ibíd.*

³⁴ *Ibíd.*

³⁵ *Ibíd.*

³⁶ Ministerio de Desarrollo Social, “Apoyo Parcial”, 9 de enero de 2024, <https://www.gub.uy/ministerio-desarrollo-social/node/9767>.

persona usuaria.³⁷ Además, solo existe en 6 de los 19 departamentos uruguayos: Canelones, Cerro Largo, Montevideo, Paysandú, Rivera y Rocha.³⁸

Apoyo y servicios para la rehabilitación de niños, niñas y adolescentes con discapacidad

El Banco de Previsión Social ofrece diversos tipos de ayudas y servicios extraordinarios para apoyar la rehabilitación de niños, niñas y adolescentes. Estas prestaciones incluyen hidroterapia y asistencia económica para comprar dispositivos de asistencia técnica, como sillas de ruedas, correas y audífonos para personas con impedimentos, si un profesional médico los indica.³⁹

Programa de apoyo para la vivienda

El Banco de Previsión Social ofrece un programa de soluciones habitacionales, que incluye la construcción de viviendas accesibles diseñadas para personas con discapacidades físicas. También proporciona un subsidio para alquiler y apoyo económico para personas mayores que viven en residencias para estadías prolongadas. Sin embargo, no ofrece financiamiento a residencias para estadías prolongadas destinadas a personas con discapacidad.⁴⁰

Apoyo a la Crianza a Mujeres con Discapacidad

El Programa Apoyo a la Crianza a Mujeres con Discapacidad, iniciado en 2021 en la órbita de la Secretaría de Cuidados y Discapacidad del Ministerio de Desarrollo Social, tiene por objeto apoyar a las mujeres con discapacidad que están embarazadas o tienen hijos o hijas menores de 6 años a su cuidado. En consecuencia, identifica y proporciona el apoyo que una mujer necesita para ejercer su derecho a la crianza. El programa incluye la elaboración de planes personalizados de apoyo para la crianza y visitas a domicilio para ayudar a la mujer con discapacidad, y ofrece algunos beneficios materiales, como cunas y

³⁷ Entrevista de Human Rights Watch con Adriana Andrea Paciel Navarro, Montevideo, 22 de agosto de 2023.

³⁸ Ministerio de Desarrollo Social, “Apoyo Parcial”.

³⁹ Entrevista de Human Rights Watch con Adriana Scardino, funcionaria del Banco de Previsión Social, Montevideo, 29 de agosto de 2023.

⁴⁰ *Ibíd.*

biberones, entre otros. Hasta enero de 2024, este programa solo abarcaba los departamentos de Canelones, Montevideo y San José⁴¹.

El programa, que sólo abarca a mujeres con discapacidad, resulta problemático debido a que excluye a los hombres con discapacidad que podrían estar a cargo del cuidado de sus hijos y que, por lo tanto, deberían tener acceso a estos mismos servicios. Al solo prestar asistencia a mujeres, Uruguay perpetúa los estereotipos de género y podría promover el patrón según el cual las mujeres sobrellevan la mayor parte del trabajo no remunerado relacionado con el cuidado de niños y niñas.

Programa de teleasistencia

Por último, existe un programa incipiente de teleasistencia para personas mayores, que en la actualidad atiende a unos pocos beneficiarios. Al momento de preparación del presente informe, los criterios de admisibilidad específicos no estaban claros.⁴² La teleasistencia es un servicio a través del cual una persona llama a empresas previamente autorizadas a fin de recibir recomendaciones sobre cuidado personal. Puede ser una consulta de salud rápida, incluso de salud mental, o pueden abordarse situaciones de emergencia en las que quizás se encuentren las personas mayores.⁴³ Para utilizar el programa, la persona beneficiaria debe poder acceder a dispositivos digitales más modernos.⁴⁴

⁴¹ Ministerio de Desarrollo Social, “Apoyo a la crianza a mujeres con discapacidad”, 9 de enero de 2024, <https://www.gub.uy/ministerio-desarrollo-social/node/10973>.

⁴² *Ibíd.*

⁴³ Cien18Chenta, “Un 80% de los llamados de teleasistencia no tiene urgencia”, 3 de octubre de 2017, https://www.180.com.uy/articulo/70887_hay-una-gran-epidemia-de-soledad.

⁴⁴ Entrevista de Human Rights Watch con Adriana Scardino, funcionaria del Banco de Provisión Social, Montevideo, 29 de agosto de 2023.

Desafíos con respecto a los servicios de asistentes personales

Varias veces he intentado concursar por un puesto público como abogada. Una vez casi me contratan, pero al final no sucedió. Sin embargo, [si conseguía el puesto], no tener acceso a un asistente personal que pudiera venir temprano [por la mañana] habría sido un problema.

—Adriana Andrea Paciel Navarro, Montevideo, 22 de agosto de 2023

Las personas con discapacidad en Uruguay enfrentan diversas dificultades para acceder a servicios de asistentes personales financiados por el gobierno, que tienen restricciones basadas en la edad y la residencia, proporcionan solo una cantidad limitada de horas de apoyo, cubren solo determinados tipos de actividades diarias, no brindan el apoyo pertinente para personas con discapacidad que tienen responsabilidades de cuidado, y no pueden satisfacer necesidades de apoyo significativas porque carecen de una formación adecuada.

Restricciones de acceso basadas en la edad y la residencia con alternativas inadecuadas

Veinticinco personas con discapacidad entrevistadas por Human Rights Watch no podían beneficiarse del Programa de Asistentes Personales debido a los requisitos basados en la edad o la ubicación.

Solo resultan admisibles las personas de hasta 29 años o de 80 años o más. Según explicaron funcionarios del sistema de cuidados a Human Rights Watch, los límites de edad se fijaban por razones estrictamente presupuestarias. También indicaron que en la actualidad no se prevé ampliar la elegibilidad basada en la edad porque en este momento el sistema se está enfocando en abordar otras cuestiones, por ejemplo, actualizar el curso básico de atención a la dependencia que deben completar todas las personas que se postulan para desempeñarse como asistentes personales, ya que muchas personas que prestan servicios de asistencia personal no habían completado el curso.⁴⁵ Además, debido

⁴⁵ Entrevista de Human Rights Watch con Nicolás Scarela, Secretario Nacional de Cuidados y Discapacidad, Montevideo, 29 de agosto de 2023.

a la pandemia de Covid-19, entre 2020 y 2023, las visitas de evaluación a domicilio de personas con discapacidad para determinar si reunían los requisitos para recibir asistentes personales se suspendieron y el curso no se impartió.⁴⁶

Human Rights Watch conversó con dos personas con discapacidad que no reunieron los requisitos para el Programa de Asistentes Personales debido a su edad, pero que pudieron acceder al Programa de Apoyo Parcial, una iniciativa más reducida.

Si la persona beneficiaria del Programa de Apoyo Parcial necesita cambiar su horario, debe solicitar autorización al Ministerio de Desarrollo Social.⁴⁷ Si bien pueden hacerse excepciones para citas médicas o, por ejemplo, para una reunión de trabajo o alguna oportunidad recreativa, cualquier cambio de horario debe avisarse con antelación.⁴⁸ Una entrevistada comentó que, en su experiencia, lo más fácil es cumplir con el horario predeterminado, y que hacía cada vez menos ajustes en la programación debido a las restricciones generales del servicio.⁴⁹ Además, quienes prestan servicios como asistentes personales en el marco de este programa no trabajan los fines de semana ni los feriados.⁵⁰ Por lo tanto, si el día de asistencia personal designado para un beneficiario cae en un feriado, ese día no se recibe el servicio. Las personas beneficiarias no pueden elegir cuándo recibirán asistencia, ya que deben seguir un cronograma establecido por el ministerio la semana previa a la de la prestación.⁵¹

Adriana Andrea Paciel Navarro, una abogada de 56 años que tiene una discapacidad física, vive con su pareja Gerardo desde hace 14 años. Debido a su edad, no reúne los requisitos para el Programa de Asistentes Personales del sistema de cuidados, pero pudo acceder al Programa Apoyo Parcial.⁵²

⁴⁶ *Ibíd.*

⁴⁷ Entrevista de Human Rights Watch con Adriana Andrea Paciel Navarro, Montevideo, 22 de agosto de 2023.

⁴⁸ *Ibíd.*

⁴⁹ *Ibíd.*

⁵⁰ *Ibíd.*

⁵¹ *Ibíd.*

⁵² *Ibíd.*

En el marco de ese programa, una asistente personal le brinda apoyo en su vivienda tres veces por semana y la ayuda con actividades cotidianas, como higienizarse, levantarse de la cama y vestirse. El asistente suele llegar en algún momento entre las 10 a.m. y las 12 p.m., aunque Paciel prefiere recibir asistencia por la mañana, para no perderse ninguna actividad profesional más tarde en el día. Sin embargo, como en el gobierno generalmente se empieza a trabajar a las 9 a.m. y Paciel no puede garantizar que pueda comenzar a hacerlo hasta las 12 p.m. debido al horario de su asistente personal, no ha podido acceder a empleos en el gobierno, a pesar de haberse postulado en varias oportunidades.⁵³



Adriana Paciel, abogada experta en derechos humanos. Por motivos de edad, ella no es elegible para acceder al programa de asistentes personales del sistema de cuidados © 2023 Gerardo Gaudin

Isabel Santos, una mujer de 55 años que tiene una discapacidad física, tampoco reúne los requisitos para el Programa de Asistentes Personales debido a su edad. Por un tiempo pudo acceder al Programa de Apoyo Parcial.⁵⁴ Al igual que otras personas entrevistadas, Isabel mencionó la falta de regularidad de los asistentes personales, por ejemplo, en el horario de llegada. Si bien durante parte del tiempo el Ministerio de Desarrollo Social enviaba al mismo asistente, otras veces, enviaba a distintas personas para cubrir diferentes turnos.⁵⁵

Debido a esta falta de regularidad Isabel tenía que volver a explicar con frecuencia las tareas detalladas que la persona que la asistía debía realizar. Compartió sus frustraciones al respecto:

⁵³ Entrevista de Human Rights Watch con Adriana Andrea Paciel Navarro, Montevideo, 22 de agosto de 2023.

⁵⁴ Entrevista de Human Rights Watch con Isabel Santos, Montevideo, 24 de agosto de 2023.

⁵⁵ *Ibíd.*

Tener que explicar y dar instrucciones a las diferentes personas enviadas [por el ministerio] para apoyarme fue abrumador. Algunos asistentes pensaban que los catéteres reutilizables que uso eran descartables, así que en varias ocasiones los encontré en la basura porque el asistente los había descartado.⁵⁶

El alcance del Programa de Asistentes Personales se encuentra aún más limitado por el requisito de que los cuidados solo pueden administrarse en hogares privados, no en instituciones. Algunas personas con discapacidad en Uruguay viven en instituciones porque Uruguay no ha establecido programas de apoyo para jóvenes con discapacidad que no cuentan con una familia ni con otras redes de apoyo social.⁵⁷ Carlos Ignacio Sánchez, de 27 años, es una de esas personas y vive en una institución para personas con discapacidad desde 2010. Aunque cumple con los criterios de edad, no puede ser beneficiario del Programa de Asistentes Personales porque vive en una institución. Le dijo a Human Rights Watch que quería contar con un asistente personal para que le ayudara en su educación secundaria:

No me llevo bien con mi madre. Apenas la conocí, ya que ingresé en este lugar [la institución] cuando era un niño y estudié [en] la escuela primaria. Luego quise ir a la secundaria, pero en esta institución no hay suficiente personal, así que no pudieron apoyarme ni llevarme a la escuela. Por eso me gustaría tener un asistente personal, pero [el gobierno] me dijo que era para personas que no vivían en instituciones.⁵⁸

Sánchez también tiene la esperanza de encontrar empleo fuera de la institución. En la actualidad, solo puede salir de la institución para ir a un centro que brinda servicios para personas con discapacidad, y lo hace algunas mañanas cada semana. El resto del tiempo, incluidos los fines de semana, lo pasa encerrado en la institución.⁵⁹

⁵⁶ Ibid.

⁵⁷ Entrevista de Human Rights Watch con Heber da Cunha Rodríguez, Director de Derechos de las Personas con Discapacidad de la Institución Nacional de Derechos Humanos en Uruguay, Montevideo, 28 de agosto de 2023.

⁵⁸ Entrevista de Human Rights Watch con Carlos Ignacio Sánchez, Montevideo, 1 de septiembre de 2023.

⁵⁹ Ibid.

Horas limitadas de asistencia financiada por el Gobierno

Algunas personas con discapacidad que utilizaban el Programa de Asistentes Personales y que Human Rights Watch entrevistó manifestaron que, si bien los servicios de asistentes personales financiados por el gobierno eran sumamente valiosos, el gobierno no ha estado pagando suficientes horas de apoyo.

Vanessa Barbosa, una mujer de 35 años que tiene parálisis cerebral desde que nació y que es madre de una niña de 5 años, contó que las 80 horas mensuales de servicios de asistentes personales que proporciona el Banco de Previsión Social son insuficientes. Necesita mucho apoyo para las actividades cotidianas, lo que incluye la higiene personal, la alimentación y el cuidado de su hija.⁶⁰ Como las horas financiadas por el gobierno son insuficientes, ha tenido que contratar asistentes personales —a su propio costo— durante los fines de semana para que la ayuden con tareas como levantarse de la cama y limpiar. Esto significa que ha tenido que usar recursos que destinaba a otros objetivos esenciales, como comprar ropa o participar en actividades recreativas.⁶¹ Barbosa y su madre, con quien convive, dependen de las prestaciones que ofrece el gobierno a personas con discapacidad permanente y para el cuidado de su hija.⁶²

Leonardo Fabián Fernández Sosa, un hombre de 37 años con parálisis cerebral, también contó que las horas asignadas eran insuficientes para manejar todas sus actividades diarias, y que a menudo esto lo obligaba a dar prioridad a algunas de ellas.⁶³ Tuvo que elegir entre tener un asistente personal por la mañana para que lo ayudara a levantarse de la cama o por la tarde para apoyarlo en la escuela. “Uso a mi asistente personal para ir a la escuela por la tarde, para ayudarme a tomar notas e ir al baño”, relató. “Por la mañana, mis padres me ayudan con el cuidado personal, y los fines de semana, no tengo asistencia personal, así que me quedo en casa”. Permanecer en casa durante los fines de semana lo ha obligado a restringir sus interacciones sociales y su rehabilitación física, entre otras actividades. A veces, coordina con su asistente personal para que vaya más horas, lo que implica costos adicionales que no se puede permitir regularmente.⁶⁴

⁶⁰ Entrevista de Human Rights Watch con Vanessa Barbosa, Montevideo Uruguay, 1 de septiembre de 2023.

⁶¹ *Ibíd.*

⁶² *Ibíd.*

⁶³ Entrevista de Human Rights Watch con Leonardo Fabián Fernández Sosa, Montevideo, 24 de agosto de 2023.

⁶⁴ *Ibíd.*

Fernández Sosa también hizo hincapié en los desafíos que enfrentan las personas con discapacidad para poder conseguir trabajo. Su único ingreso es una pensión por discapacidad permanente, que recibe desde la infancia, de unos 15.000 pesos uruguayos (USD 385 mensuales).⁶⁵

Oscar de los Andes (seudónimo), un hombre de 43 años que tiene una discapacidad física de por vida, describió cómo el servicio de asistentes personales es indispensable para él, en particular, para su higiene personal y para poder realizar salidas ocasionales. Oscar depende de una pensión por discapacidad que le proporciona el Estado debido a las dificultades que enfrenta para ir a la escuela o encontrar empleo, un problema que comparte con otras personas con discapacidad física.⁶⁶

A diferencia de algunos de sus pares, de los Andes pasó del Programa de Apoyo Parcial al sistema de cuidados para recibir apoyo. Dado que vive con sus padres, que están en condiciones de brindarle algo de asistencia, puede organizarse con las 80 horas de asistencia personal asignadas por el Estado. Aunque tiene bastante margen para adaptar el cronograma de su asistente personal, esas 80 horas se utilizan en gran parte para las tareas de higiene esenciales, con lo que le queda poco tiempo o nada para realizar salidas de esparcimiento u otras actividades al aire libre. Los fines de semana, su madre lo ayuda a darse baños con esponja. Sin embargo, su madre tiene dificultades para satisfacer plenamente sus necesidades de apoyo. En ocasiones, de los Andes también ha pedido ayuda a vecinos. Le ha resultado especialmente difícil cuando su asistente personal no está disponible por un período prolongado, por ejemplo, cuando se toma su licencia anual de 20 días, durante la cual el programa no proporciona un reemplazo. “Yo también quisiera disfrutar del verano, pero no es posible porque mi asistente personal se toma vacaciones”, se lamentó Oscar. Al igual que otras personas que usan los servicios de asistentes personales, Oscar sentía que las horas proporcionadas por el sistema de cuidados no son suficientes para atender todas sus necesidades.⁶⁷

⁶⁵ Ibid.

⁶⁶ Entrevista de Human Rights Watch con Oscar de los Andes (seudónimo), Montevideo, 24 de agosto de 2023.

⁶⁷ Ibid.

Se contemplan solo algunos tipos de actividades

Conforme al derecho internacional de los derechos humanos, todas las personas con discapacidad tienen derecho a vivir de forma independiente y a que se las incluya en la comunidad, cualquiera sea el tipo de discapacidad que tengan o el nivel de apoyo que necesiten.⁶⁸ La discapacidad es un concepto general que abarca a personas con diferentes tipos de impedimentos físicos, sensoriales, intelectuales o psicosociales que pueden dar lugar a exclusión cuando interactúan con barreras sociales, culturales y de actitud.⁶⁹

Según las investigaciones que llevó a cabo Human Rights Watch en Uruguay, las personas que se desempeñan como asistentes personales no tenían la formación ni las herramientas necesarias para proporcionar diversos tipos de apoyo que satisfagan las necesidades específicas de las personas usuarias.

En la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) se establecen diversos mecanismos de apoyo para hacer efectivos los derechos de las personas con discapacidad a participar y vivir en forma independiente.⁷⁰ La CDPD abarca todos los tipos de discapacidades, cualquiera sea el nivel de apoyo que se necesite, e incluye a las personas que tienen requerimientos significativos. Reconoce que hay distintos tipos de discapacidad y que, por lo tanto, las necesidades de apoyo también son distintas.⁷¹ Por eso, los asistentes personales deberían estar preparados para poder brindar apoyo en forma amplia, más allá de las actividades relacionadas con la movilidad física o las tareas básicas de higiene, de modo que todas las personas con discapacidad puedan gozar de sus derechos.

La formación que reciben en la actualidad quienes trabajan en el ámbito de la asistencia personal en Uruguay no cubre la amplia variedad de apoyos que se necesitan para atender

⁶⁸ Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), adoptada el 13 de diciembre de 2006, Res. A. G. 61/106, anexo I, UN GAOR, 61.º Período de Sesiones, Supp. (N.º 49) en 65, Doc. de la ONU A/61/49 (2006), en vigor desde el 3 de mayo de 2008, arts. 2, 5 y 19; y Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, Observación General N.º 5 sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, CRPD/C/GC/5 (2017), párr. 20.

⁶⁹ CDPD, preámbulo, art. 1.

⁷⁰ CDPD, arts. 9, 12 (3), 16 (2), 19 (b), 20 (b) (d), 23 (1)(b), 23(3), 24 (2)(d)-(e), 24 (3) (a), 26 (1), 26 (3), 29 (a) (ii) y 30 (4).

⁷¹ Preámbulo de la CDPD (i)-(j).

a personas con diversas discapacidades. Algunos de estos apoyos pueden ser básicos, pero otros exigen diferentes tipos de intervenciones comunitarias.⁷²

Para convertirse en asistente personal se debe haber terminado la escuela primaria y haber tomado un curso básico de atención a dependencias de 152 horas, aunque este se concentra en el apoyo a personas mayores y no a personas con discapacidad.⁷³ Hay escasa participación de organizaciones para personas con discapacidad en los contenidos de los cursos, por ejemplo, con respecto a los fundamentos filosóficos del derecho a vivir en forma independiente y la necesidad de respetar la voluntad y las preferencias de las personas en relación con el apoyo que reciben.⁷⁴

El curso tampoco está diseñado para apoyar la vida independiente de personas con discapacidad intelectual, por ejemplo, con ayuda para la toma de decisiones.⁷⁵ Las personas entrevistadas con discapacidades describieron las dificultades que enfrentaban debido a los escasos tipos de actividades cubiertas por los servicios de asistentes personales.

José Manuel Ceija, un hombre de 27 años con autismo, le contó a Human Rights Watch que tuvo que abandonar la universidad después de cursar el primer semestre porque le resultaba muy difícil estar en aulas con muchas personas. Dijo que, si regresara a la universidad, necesitaría un apoyo educativo más específico e individualizado para poder gestionar sus tareas educativas, como por ejemplo, que algunos temas de las asignaturas se los explicaran un poco más.⁷⁶

Human Rights Watch se reunió con nueve jóvenes con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales. Ninguna de esas personas utilizaba el Programa de Asistentes Personales porque las actividades y el apoyo que brindaba no eran acordes a sus necesidades. La CDPD protege el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad “con opciones iguales a las de los demás”, y para garantizar el pleno goce de este derecho, los Estados deben proporcionar

⁷² Alberto Vásquez Encalada y María Antonella, “Autonomía: Un Desafío Regional. Construyendo sistemas de apoyos para la vida en comunidad de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe”, <https://scioteca.caf.com/handle/123456789/2048>, pág. 5.

⁷³ Entrevista de Human Rights Watch con Virginia Moreira, Montevideo, 29 de agosto de 2023.

⁷⁴ Ibid.

⁷⁵ Ibid.

⁷⁶ Entrevista de Human Rights Watch con José Manuel Ceija, Montevideo 22 de agosto de 2023.

servicios de apoyo, lo que incluye asistencia personal.⁷⁷ Sin embargo, el Programa de Asistentes Personales debería adaptarse a los obstáculos y desafíos específicos que enfrentan las personas con discapacidad, para que se les garantice de manera significativa que podrán gozar de su derecho a vivir de forma independiente. Por ejemplo, las personas con discapacidades intelectuales deberían tener acceso a asistencia personal que les permita procesar la información con más facilidad y que podría incluir apoyo para la toma de decisiones, de acuerdo con la voluntad y las preferencias de la persona.⁷⁸ Sin embargo, este aspecto del apoyo no se ha desarrollado en Uruguay.⁷⁹

Mateo (nombre completo bajo reserva), un joven de 27 años con síndrome de Down que trabaja en una firma de abogados, contó cuáles eran sus requerimientos de apoyo específicos para hacer transacciones en efectivo. “Usar mi tarjeta de débito me resulta fácil, pero manejar pagos en efectivo y entender el cambio es muy complicado”, explicó. “Me vendría bien recibir ayuda con este tipo de actividades”. Sin embargo, el Programa de Asistentes Personales no cubre este apoyo.⁸⁰

La Asociación Down del Uruguay, formada por familiares de personas con síndrome de Down, manifestó que para quienes tienen este tipo de discapacidad, vivir en forma independiente resulta un desafío y, por lo general, viven con sus familias. Representantes de la asociación nos comentaron sobre un caso excepcional de una persona adulta con síndrome de Down que vive de forma independiente sin el apoyo de un asistente personal.⁸¹

⁷⁷ CDPD, art. 19(b).

⁷⁸ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, Observación General N.º 1, “Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley”, CRPD/C/GC/1 (2014), párr. 29; y Observación General N.º 5, párr. 16(d).

⁷⁹ Uruguay cuenta con un sistema de toma de decisiones por sustitución para personas consideradas “incapaces”, y su Constitución prevé la suspensión de la ciudadanía por “ineptitud física o mental que impida obrar libre y reflexivamente”. Constitución de la República Oriental del Uruguay, art. 80. El gobierno uruguayo reconoció, durante la presentación de su informe periódico inicial al Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que estas disposiciones eran problemáticas. Ministerio de Desarrollo Social, “Uruguay y la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad”, https://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/file/33704/1/convencion_enero_2014.pdf, p. 82. No tenemos información sobre si alguna vez se suspendió la ciudadanía uruguaya por esta razón. Su legislación civil no se ajusta al derecho ni a las normas internacionales de derechos humanos, ya que no establece el reconocimiento de la plena capacidad jurídica de todas las personas; en cambio, contempla un sistema de tutela para personas consideradas “incapaces”. Normativa y Avisos Legales del Uruguay, “Código Civil N.º 16603”, 21 de noviembre de 1994, <https://www.impo.com.uy/bases/codigo-civil/16603-1994>, arts. 432 a 450.

⁸⁰ Entrevista de Human Rights Watch con Mateo (nombre completo bajo reserva), Montevideo, 30 de agosto de 2023.

⁸¹ Entrevista de Human Rights Watch con Fernanda Montero y Estela Brocado, Montevideo, 27 de agosto de 2023.

Según Pablo Zelis, quien preside la Unión Nacional de Ciegos del Uruguay (UNCU) y es además ciego, los servicios de asistentes personales podrían ser útiles para las personas ciegas, especialmente a quienes quedaron ciegas de adultas, ya que podrían ayudarles en la transición y a adaptarse a su nueva situación. Sin embargo, señaló que los servicios que prestan los asistentes personales en el sistema de cuidados no cubren plenamente el tipo de apoyo que precisan las personas ciegas. Por eso, por lo general, no utilizan el sistema de cuidados.⁸²

Human Rights Watch entrevistó a dos personas sordas, entre ellas, Luis Lavega, un mediador dentro de la comunidad de personas sordas. Dijo que personas de esa comunidad contratan a mediadores, en vez de usar el Programa de Asistentes Personales, porque los mediadores funcionan como asistentes personales. Además de interpretar la información en lenguaje de señas, los mediadores realizan tareas de interpretación cultural más amplias para la comunidad de personas sordas, como interpretar comportamientos que algunas personas que no están familiarizadas con la cultura de esa comunidad podrían considerar inusuales. Por ejemplo, si bien en esa cultura es perfectamente aceptable dar un golpe con los pies sobre el suelo para llamar la atención, este comportamiento puede parecer extraño para quienes no forman parte de dicha comunidad.⁸³

Apoyo inadecuado para las personas con discapacidad con responsabilidades de cuidado

El Programa de Asistentes Personales no aborda las actividades de cuidado que realizan las personas con discapacidad, a pesar de que algunas se encargan del cuidado de niños y niñas, y podrían beneficiarse de los apoyos que normalmente se usan para proporcionar cuidados.

Vanessa Barboza, una mujer con parálisis cerebral y madre de una niña de 5 años, utiliza el servicio de asistentes personales, pero solo puede hacerlo para sus propias

⁸² *Ibíd.*

⁸³ Entrevista de Human Rights Watch con Luis Lavega, Montevideo, 30 de agosto de 2023; y Jenna Restuccia, “Cultural Mediation – How Can Open Communication Benefit the Workplace”, 15 de junio de 2021, <https://www.drware.com/cultural-mediation-how-can-open-communication-benefit-the-workplace/>.

necesidades personales, como alimentarse y vestirse.⁸⁴ En todas las tareas relacionadas con el cuidado de su hija, la ayuda su madre. La hija de Vanessa recibe un beneficio económico para la niñez.⁸⁵

Capacitación inadecuada para atender necesidades de apoyo significativas

Human Rights Watch habló con varias personas que contaron que las personas que se desempeñan como asistentes personales no están capacitadas para ayudar a quienes tienen necesidades de apoyo significativas, en especial, a niños, niñas y personas mayores.

Human Rights Watch organizó una reunión con cinco integrantes de la Federación Autismo del Uruguay, muchos de los cuales tienen hijos e hijas con autismo y necesitan apoyo significativo. Lourdes Mantras, que tiene un hijo de 17 años con autismo y necesidades de apoyo significativas, resaltó que es difícil encontrar un asistente idóneo. Contó que, a menudo, los asistentes personales se marchaban solo uno o dos días después de iniciar una relación laboral, porque se sentían abrumados por las dificultades que implicaba brindar apoyo de calidad a su hijo. La formación y los perfiles de las personas que ejercen como asistentes personales en la actualidad no son adecuados para satisfacer las necesidades de las personas con autismo, con quienes a veces es necesario aplicar técnicas de comunicación alternativas y tener mucha paciencia con algunos de sus comportamientos. Manifestó al respecto: “La gente prefiere otros trabajos, como el de facilitador de autonomía en las escuelas, que se percibe como una tarea menos exigente que asistir a una persona con autismo que necesita apoyo significativo”.⁸⁶

Sandra Mónico, madre de una adolescente con autismo, contó que utiliza los servicios de asistentes personales y que le resultaron especialmente útiles cuando su hija era pequeña. Cree que la calidad del servicio dependía más de las habilidades personales del asistente personal que de su entrenamiento, que, a su entender, era muy básico.⁸⁷

⁸⁴ Entrevista de Human Rights Watch con Vanessa Barbosa, Montevideo, 1 de septiembre de 2023.

⁸⁵ *Ibíd.*

⁸⁶ Entrevista virtual de Human Rights Watch con Lourdes Mantras, 2 de octubre de 2023.

⁸⁷ Entrevista virtual de Human Rights Watch con Sandra Monico, 2 de octubre de 2023.

Cristina Arbiza, madre de un hombre de 23 años con autismo, contó a Human Rights Watch que había utilizado el Programa de Asistentes Personales cuando su hijo era más pequeño. Sin embargo, a medida que crecía y se hacía más activo, se encontró con que los asistentes personales no estaban preparados para tratar con un adulto joven que necesitaba más atención y, por lo tanto, dejó de usar el servicio. Al igual que Lourdes Mantras, Arbiza observó una alta rotación de asistentes, y comentó que por lo general duraban solo un par de semanas debido a la naturaleza exigente de sus trabajos. Algunas personas con autismo tienen dificultades para confiar en nuevas personas, por lo que ese tipo de cambios frecuentes y la necesidad de adaptarse constantemente a nuevos asistentes pueden hacer que el servicio resulte ineficaz.⁸⁸

Rosana Fierro, madre de Jessica Almeida, una mujer de 25 años con autismo, relató su experiencia con el Programa de Asistentes Personales. Cuenta que no recibió la totalidad del subsidio porque su familia tenía ingresos y que, con el tiempo, dejó de usar el servicio debido a que en la comunidad del autismo existía la preocupación generalizada de que los asistentes personales no contaban con una formación adecuada para apoyar a las personas con autismo de manera eficaz. Sobre esto dijo:

Con Jessica siempre tengo que estar atenta; no puedo distraerme. Cuando cruza la calle, lo hace sin mirar, lo que podría causar un accidente... Jessica necesita un nivel de apoyo muy significativo, por lo que para mí sería más beneficioso recibir asistencia económica de modo que mi familia pueda ayudar con su cuidado, en lugar de tener que depender de alguien que no tenga la formación adecuada para realizar las tareas necesarias.⁸⁹

Human Rights Watch también conversó con Pablo Correa, padre de Santiago, un hombre de 20 años que tiene atrofia muscular espinal. Pablo contó que no utiliza el Programa de Asistentes Personales porque Santiago tiene tantas necesidades que los asistentes personales actuales no pueden atenderlas. Santiago utiliza un respirador y tubos gástricos de alimentación, los cuales precisan de un mantenimiento muy frecuente y meticuloso, que el Programa de Asistentes Personales no proporciona.⁹⁰

⁸⁸ Entrevista virtual de Human Rights Watch con Cristina Arbiza, 2 de octubre de 2023.

⁸⁹ Entrevista virtual de Human Rights Watch con Rosana Fierro, Montevideo, 24 de agosto de 2023.

⁹⁰ Entrevista virtual de Human Rights Watch con Pablo Correa, Montevideo, 30 de agosto de 2023.

Problemas de supervisión y rendición de cuentas

Al principio [2018], la persona que se me asignó como asistente personal era bastante buena. Sin embargo, durante la pandemia, cuando el gobierno uruguayo comenzó a brindar más beneficios a personas con discapacidad, mi asistente personal comenzó a manifestar ira y resentimiento hacia mí. Empezó a insultarme y un día simplemente dejó de venir. Informé esta situación al sistema integral de cuidados, pero me dijeron que era un problema que tenía que resolver con esta persona en forma directa. Como no tengo los recursos para pagar una indemnización por despido, la asistente personal sigue cobrando al gobierno, pero ha dejado de venir y ya no me presta el servicio.

—Lucía Machiarena Silveira, Montevideo, 15 de agosto de 2023

El marco jurídico que regula los servicios de asistentes personales establece una relación laboral conocida como “binomio” entre la persona que solicita la asistencia (también denominada “usuaria” o “beneficiaria”) y la persona que se desempeña como asistente personal.⁹¹ En primer lugar, la persona que necesita asistencia entrevista a asistentes personales de una lista que proporciona el Ministerio de Desarrollo Social. Luego, cuando se llega a un acuerdo, comienza la prestación del servicio. Las pautas del servicio admiten un período de prueba de tres meses tanto para la persona que necesita asistencia como para la que actúa como asistente personal, a fin de determinar si esta última cumple las expectativas. Transcurrido este período, si la persona usuaria decide rescindir el acuerdo con el asistente personal, debe pagarle una indemnización por despido, que suele ser un porcentaje basado en el tiempo durante el que se prestó el servicio.⁹²

Además, el sistema no proporciona un reemplazo cuando el asistente personal se toma sus vacaciones anuales de 20 días.⁹³

⁹¹ Entrevista de Human Rights Watch con Nicolás Scarela, Secretario Nacional de Cuidados y Discapacidad, Montevideo, 29 de agosto de 2023.

⁹² *Ibíd.*, y Sistema de Cuidados, “Sistema de Cuidados - Informe Anual 2023”, 29 de abril de 2024, <https://www.gub.uy/sistema-cuidados/institucional/informacion-gestion/memorias-anuales/sistema-cuidados-informe-anual-2023>, pág. 20.

⁹³ *Ibíd.*

El Sistema Nacional Integrado de Cuidados y el Banco de Previsión Social no cuentan con sistemas para exigir rendición de cuentas a quienes se desempeñan como asistentes personales cuando surgen inconvenientes. Esta falta de supervisión puede provocar deficiencias en el servicio.

Desafíos para las personas que necesitan asistencia

Los tribunales laborales resuelven cualquier controversia que haya entre la persona asistida y el asistente personal.⁹⁴ Según un funcionario del sistema de cuidados, las leyes laborales uruguayas protegen sustancialmente los derechos de las y los trabajadores (en este caso, la persona que se desempeña como asistente personal), e incluso les ofrecen representación legal gratuita para su defensa en caso de despido indebido.⁹⁵ Por el contrario, las personas empleadoras (en este caso, la persona que necesita asistencia) no tienen acceso al mismo beneficio, lo cual podría ponerlas en situación de desventaja.⁹⁶ Además, aunque el gobierno uruguayo paga los salarios de asistentes personales, no cubre los costos de desvinculación. Por lo tanto, si una persona usuaria despide a su asistente personal después de transcurridos tres meses, deberá pagar una indemnización por despido.

“Esto le genera grandes dificultades a la persona usuaria del servicio que, como legalmente se la considera empleadora, carece de asistencia proporcionada por el Estado para lidiar con los conflictos en la justicia laboral”, señaló el Secretario Nacional de Cuidados y Discapacidad a Human Rights Watch.⁹⁷

Lucía Machiarena Silveira, una mujer de 33 años que tiene una discapacidad física y autismo, reunió los requisitos para el Programa de Asistentes Personales cuando tenía 27 años. Recibió el máximo de 80 horas de servicio mensuales y la pensión por discapacidad completa. Al principio, tenía una muy buena relación con su asistente personal, pero comenzaron a tener problemas cuando la asistente comenzó a entrometerse en su vida privada y en la de su madre. La madre de Machiarena Silveira también tenía una

⁹⁴ Entrevista de Human Rights Watch con Nicolás Scarela, Secretario Nacional de Cuidados y Discapacidad, Montevideo, 29 de agosto de 2023.

⁹⁵ *Ibíd.*

⁹⁶ *Ibíd.*

⁹⁷ *Ibíd.*

discapacidad física con la que vivió hasta su muerte. La asistente personal ofrecía consejos no solicitados acerca de sus medicamentos, y Machiarena recordó cómo, una vez, la asistente impidió que la madre de Machiarena Silveira se hiciera la prueba de Covid-19 que se exigía para ingresar al hospital, por lo que no pudo recibir el tratamiento médico que necesitaba.⁹⁸

Durante los primeros años de la pandemia, Machiarena Silveira y su madre tuvieron que vivir bajo estrictas medidas de seguridad sanitaria, y el gobierno les proporcionó apoyo adicional, como alimentos y otras prestaciones. Machiarena Silveira dijo que su asistente personal comenzó a sentirse molesta por la prestación de estos beneficios y cuestionaba por qué recibían tanto del gobierno. Contó que, un día, la asistente personal se presentó inesperadamente en su casa a las 9 p.m., y que aproximadamente dos horas estuvo vociferando que era injusto que Lucía recibiera tantos beneficios, hasta que finalmente se marchó. Machiarena Silveira contó que la asistente personal nunca regresó.⁹⁹

Machiarena Silveira dijo que informó a las autoridades sobre esto, quienes le dijeron que se trataba de un asunto privado que debían resolver con la asistente personal en forma directa, posiblemente llegando a un acuerdo.¹⁰⁰ Como Lucía depende por completo de la pensión que recibe por discapacidad, que destina casi en su totalidad al alquiler, ha tenido que solicitar préstamos para cubrir sus otras obligaciones económicas. Debido a esto, no pudo pagar una indemnización por despido a su asistente personal. Según Machiarena, la asistente seguía recibiendo un salario del Banco de Previsión Social a pesar de que dejó de prestarle servicios en 2020.¹⁰¹ Human Rights Watch no pudo corroborar este relato con la asistente personal porque no se encontraba disponible.

Debido a su discapacidad, Machiarena Silveira necesita apoyo para poder desplazarse por su casa. Tiene que bajar escaleras para salir del edificio, y ahora que vive sola sin un asistente personal, le resulta difícil salir de su casa. “El Programa de Asistentes Personales podría ser muy útil para mí”, señaló. “Pero como ya tengo un asistente

⁹⁸ Entrevista virtual de Human Rights Watch con Lucía Machiarena Silveira, 15 de agosto de 2023.

⁹⁹ *Ibíd.*

¹⁰⁰ *Ibíd.*

¹⁰¹ *Ibíd.*

personal registrado en el sistema, no puedo solicitar a otra persona que me brinde apoyo”.¹⁰²

El caso de Florencia Santos es otro ejemplo de los problemas que plantean los mecanismos inadecuados de monitoreo y reparación en el sistema de cuidados. Santos, de 32 años, relató haber tenido dificultades con una asistente personal del sistema de cuidados que violó las cláusulas de confidencialidad y respeto de la vida privada establecidas en su contrato de servicio al compartir detalles de las actividades diarias de Santos con sus familiares. Santos dijo que se vio obligada a despedir a esa persona y a intentar conseguir que un tribunal laboral dictara una resolución que le permitiera no tener que pagar la indemnización, petición que el tribunal concedió.¹⁰³

Desafíos para asistentes personales

Algunos asistentes personales forman cooperativas para la prestación de servicios.¹⁰⁴ En este modelo, las personas usuarias interesadas que necesitan apoyo o cuidados se acercan a la cooperativa, y la entidad selecciona a un asistente personal de entre sus miembros. Este modelo ya funciona en algunos departamentos, incluido Salto.¹⁰⁵ En Uruguay, la ley N.º 18407 regula las cooperativas, que se definen como “asociaciones autónomas de personas que se unen voluntariamente sobre la base del esfuerzo propio y la ayuda mutua, para satisfacer sus necesidades económicas, sociales y culturales comunes, por medio de una empresa de propiedad conjunta y democráticamente gestionadas”.¹⁰⁶

¹⁰² *Ibíd.*

¹⁰³ Entrevista de Human Rights Watch con Florencia Santos, Montevideo, 23 de agosto de 2023.

¹⁰⁴ Marina Velea y otros, “Cooperativas de cuidado: ¿pueden mejorar el cuidado y las condiciones laborales de los cuidadores?”, 8 de mayo de 2023, <https://blogs.iadb.org/salud/es/cooperativas-de-cuidado-pueden-mejorar-el-cuidado-y-las-condiciones-laborales-de-los-cuidadores/#:~:text=Asistentes%20personales%20del%20Sistema%20de%20Cuidados%20en%20Uruguay&text=En%202022%20se%20comenz%C3%B3%20a,que%20trabajan%20como%20asistentes%20personales> (consultado el 1 de agosto de 2023).

¹⁰⁵ Sistema de Cuidados, “Programa de Asistentes Personales incorporará modalidad de Provisión Colectiva”, 27 de julio de 2022, <https://www.gub.uy/sistema-cuidados/comunicacion/noticias/programa-asistentes-personales-incorpora-modalidad-provision-colectiva>.

¹⁰⁶ Normativa y Avisos Legales del Uruguay, “Ley N° 18407 - Ley de Cooperativas. Regulación, Constitución, Organización y Funcionamiento”, <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18407-2008>, art. 4.

Varios integrantes de la cooperativa en el departamento de Salto contaron a Human Rights Watch que su organización podía defender los intereses de asistentes personales.¹⁰⁷ Mencionaron casos en los que usuarios del servicio realizaron prácticas inadecuadas, como esperar hasta justo antes del final del período de prueba de tres meses para suspender los servicios y evitar pagar la indemnización.¹⁰⁸ La cooperativa en Salto protege los intereses de asistentes personales en casos como estos, incluso mediando en conflictos que surgen entre personas usuarias y asistentes personales.¹⁰⁹

Este modelo podría replicarse para usuarios con discapacidad de una manera que defienda sus intereses. Las cooperativas económicas protegen los intereses de las personas que se reúnen para llevar adelante actividades económicas, pero también podría ser conveniente que las personas con discapacidad exploren cooperativas de usuarios en las que tengan un espacio para la interacción y la defensa colectiva de sus intereses. Un modelo para estas organizaciones podrían ser los centros para la vida independiente que funcionan en algunos países como Estados Unidos.¹¹⁰ También se han implementado centros para la vida independiente en otros países, como Costa Rica.¹¹¹

¹⁰⁷ Entrevistas de Human Rights Watch con Carla Chiappini, coordinadora de la Cooperativa de Asistentes Personales del departamento de Salto; Ana Alicia Robles (asistente personal); Graciela Magdalena Missena (asistente personal); Romina Leticia Garce Fernández (asistente personal); Valeria Mobel Suárez (asistente personal), Stellia Pintos (asistente personal); Sibila Andrea Viscencelles (asistente personal), Salto, 26 de agosto de 2023.

¹⁰⁸ Entrevista de Human Rights Watch con Carla Chiappini, coordinadora de la Cooperativa de Asistentes Personales del departamento de Salto, Uruguay, Salto, 26 de agosto de 2023.

¹⁰⁹ *Ibíd.*

¹¹⁰ Los Centros para la Vida Independiente (*Centers for Independent Living*, CILS), que son diseñados y gestionados por personas con discapacidad, proporcionan servicios para la vida independiente a personas con discapacidad en Estados Unidos. Son una parte central de los programas de vida independiente de la Administración para la Vida Comunitaria, que trabajan para facilitar la vida comunitaria y la independencia de las personas con discapacidad, con la convicción de que todas las personas deberían poder vivir con dignidad, tomar sus propias decisiones y participar plenamente en la sociedad. La Administración para la Vida Comunitaria se basa en el principio fundamental de que las personas con discapacidad y las personas mayores deberían poder vivir donde elijan, con quienes elijan y con la posibilidad de participar plenamente en sus comunidades. Depende del Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos. <https://acl.gov/programs/aging-and-disability-networks/centers-independent-living>

¹¹¹ Agencia de Cooperación Internacional del Japón, “Actividad en Costa Rica”, sin fecha, https://www.jica.go.jp/Resource/costarica/espanol/activities/PCT_VIDAINDEPENDIENTE.html.

Falta de participación de las organizaciones de personas con discapacidad en el diseño y la implementación del sistema de cuidados

El Movimiento de Vida Independiente para personas con discapacidad en Uruguay elaboró una propuesta para regular los servicios de asistentes personales. En 2015, se aprobó la ley que creó el sistema integrado de cuidados y que incluyó un capítulo preparado por el movimiento. Sin embargo, el producto resultante es distinto y no concuerda con la filosofía de la vida independiente ni el derecho internacional de los derechos humanos. Se excluyó de los debates a las organizaciones de personas con discapacidad que forman parte del movimiento y, en la práctica, no se las tiene en cuenta en la gestión del sistema.

—Raquel González Barnech, miembro de Movimiento de Vida Independiente para personas con discapacidad en Uruguay, Montevideo, Uruguay, 20 de julio de 2023

El Sistema Nacional Integrado de Cuidados estableció un Comité Consultivo en el que participan diversos sectores de la sociedad civil, incluidas organizaciones de personas con discapacidad.¹¹² Sin embargo, el nivel de influencia de estos grupos en la política gubernamental no ha sido muy significativo, según indican algunos de sus líderes.¹¹³

La Red Pro Cuidados, un colectivo de la sociedad civil que se concentra en promover el reconocimiento del trabajo de cuidados no remunerado, mayormente realizado por mujeres, ha impulsado la adopción de la política sobre cuidados.¹¹⁴ Una representante de esa organización comentó que las organizaciones de personas con discapacidad no participaron activamente en el diseño del sistema de cuidados.¹¹⁵ Otro señaló que, debido a las diferentes discapacidades entre sus representantes, las organizaciones de personas

¹¹² Centro de Información Oficial, “Ley Nº 19353 - CREACIÓN DEL SISTEMA NACIONAL INTEGRADO DE CUIDADOS (SNIC)”, <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/19353-2015>, art. 18.

¹¹³ Entrevista de Human Rights Watch con Raquel González Barnech, 20 de julio de 2023.

¹¹⁴ Red Pro Cuidados de Uruguay, sin fecha, <https://www.redprocuidados.org.uy/>.

¹¹⁵ Entrevista virtual de Human Rights Watch con Clara Fassler, 18 de septiembre de 2023.

con discapacidad tenían dificultades para acordar puntos en común y presentar propuestas unificadas en relación con el sistema.¹¹⁶

Algunas organizaciones y expertos que trabajan en derechos de las personas con discapacidad han manifestado que les preocupa que el papel del asistente personal, según se estableció en la legislación de 2015, y la agenda mundial que predomina en materia de cuidados en general, no se ajusten a la filosofía y a los valores del movimiento de vida independiente para las personas con discapacidad.¹¹⁷ Desde su punto de vista, se debe tratar a las personas que se desempeñan como asistentes personales no solo como asistentes, sino también como facilitadoras del ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. Por ejemplo, gracias a ellas, es posible que una persona con discapacidad pueda vivir de forma independiente en la comunidad y ejercer plenamente sus derechos protegidos por la CDPD. Les preocupa que el diseño actual del sistema se incline demasiado por un enfoque médico.¹¹⁸

Además, según un representante del Instituto Nacional de Empleo y Formación Profesional (INEFOP), no se incluyó a las personas con discapacidad en el diseño del curso básico de atención a la dependencia.¹¹⁹ Un funcionario del sistema de cuidados explicó tal exclusión

¹¹⁶ Entrevista de Human Rights Watch con Margarita Percovich, 20 de septiembre de 2023.

¹¹⁷ Entrevista virtual de Human Rights Watch con Raquel González Barnech, 8 de agosto de 2023. Ver también la posición de la Red Europea de Vida Independiente (European Network on Independent Living, ENIL) sobre la nueva resolución de la ONU que estableció el Día Internacional de los Cuidados y el Apoyo: <https://enil.eu/enils-position-on-the-new-un-resolution-for-the-international-day-for-care-and-support/>; Organización Internacional del Trabajo, “Care work and care jobs for the future of decent work”, 28 de junio de 2018, <https://www.ilo.org/publications/major-publications/care-work-and-care-jobs-future-decent-work>; Bridget Hayman, “Independent Living History”, 21 de mayo de 2019, <https://www.accessliving.org/newsroom/blog/independent-living-history/>. Ver, por ejemplo: “Esta historia del movimiento de vida independiente se deriva del principio fundamental de que a las personas con discapacidad les corresponden los mismos derechos civiles, opciones y posibilidad de control sobre las elecciones en sus propias vidas que a las personas sin discapacidad. Influyó profundamente en su historia el movimiento de los derechos civiles afroamericanos de las décadas de 1950 y 1960. Ambos movimientos comparten cuestiones básicas —un trato indigno en lo relativo a vivienda, educación, transporte y empleo debido a la intolerancia y a estereotipos erróneos—, y sus estrategias y tácticas fueron muy similares. La historia del movimiento de vida independiente y la filosofía que lo impulsa tienen puntos en común con otros movimientos políticos y sociales que surgieron [a] finales de la década de 1960 y principios de la década de 1970”.

¹¹⁸ El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en su examen periódico de Uruguay, también señaló en una recomendación que la política seguía marcada por el enfoque médico de las personas con discapacidad. CDPD, Observaciones finales sobre Uruguay, CRPD/C/URY/CO/1, 30 de septiembre de 2016, <https://www.ohchr.org/en/documents/concluding-observations/crpdcuryc01-concluding-observations-initial-report-uruguay>, párrs. 45 y 46.

¹¹⁹ Entrevista de Human Rights Watch con Virginia Moreira, Montevideo, 29 de agosto de 2023.

señalando que, aunque el curso incluía algunos elementos sobre apoyo a personas con discapacidad, estaba más dirigido al cuidado de personas mayores.¹²⁰

Por último, las personas con autismo enfrentan otro tipo de desafíos. Cinco integrantes de la Federación Autismo del Uruguay dijeron que no tuvieron la oportunidad de participar directamente en la implementación del sistema de cuidados, ni siquiera planteando formalmente sus necesidades. Tampoco se les solicitó que expusieran los puntos de vista de familias de personas con autismo, que tienen requisitos de apoyo significativos, cuando se definieron los servicios de asistentes personales.¹²¹



Personas con discapacidad manifestándose en Montevideo, Uruguay, durante el día internacional de las personas con discapacidad el 3 de diciembre de 2023. © 2023 Gerardo Gaudin

¹²⁰ Ibid.

¹²¹ Entrevista de Human Rights Watch con miembros de la Federación Autismo del Uruguay, 29 de agosto de 2023.

El derecho a vivir de forma independiente

Según el derecho internacional, la plena realización del derecho a vivir de forma independiente y del derecho a ser incluido en la comunidad en el contexto de las políticas de apoyo y cuidado exige que absolutamente todas las personas con discapacidad puedan acceder a apoyos y participar en los servicios de apoyo.

Marco jurídico internacional

La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) representa un cambio de paradigma en cuanto al abordaje de los derechos y necesidades de las personas con discapacidad, entre otras cosas, reconociendo su igualdad y su derecho a igual reconocimiento ante la ley, así como la autonomía e independencia de las personas adultas.

El principio básico de autonomía de la CDPD, expresado en los artículos 3 y 12 y detallado en la Observación General N.º 1 del Comité de la CDPD, incluye el derecho de las personas con discapacidad a tomar sus propias decisiones.¹²² Para asegurar su autonomía es necesario transformar los marcos tradicionales de políticas sobre cuidado en sistemas de apoyo que potencien la vida independiente y respeten la voluntad y las preferencias de las personas, habilitándolas a controlar sus propias vidas.

El artículo 19 de la CDPD consagra el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, y en la Observación general N.º 5 del Comité de la CDPD se ofrece orientación adicional sobre este derecho.¹²³ En la Observación General se hace hincapié en que los servicios de apoyo deben permitir la plena participación de las personas con discapacidad en todos los aspectos de la vida, adaptados a las necesidades y elecciones de la persona; de esta manera, se fomenta su autonomía y autodeterminación.¹²⁴

¹²² Comité de la CDPD de la ONU, Observación General N.º 1, párr. 4; CDPD, arts. 3(a), 12(2) y 19(1); y Marianne Schulze, “Understanding the UN Convention on the Rights of Persons with Disability”, julio de 2010, https://www.internationaldisabilityalliance.org/sites/default/files/documents/hi_crpdp_manual2010.pdf, pág. 44.

¹²³ Comité de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación General N.º 5 sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, Doc. de la ONU CRPD/C/GC/5 (2017).

¹²⁴ *Ibíd.*, párrs. 4 y 16.

La institucionalización es un desafío importante para la autonomía y la libre determinación. Para abordar esto, las directrices del Comité de la CDPD sobre la desinstitucionalización recomiendan enfáticamente que los Estados Partes se aparten del cuidado institucional y pasen a prestar servicios basados en la comunidad que hagan hincapié en el derecho de la persona a vivir de forma independiente.¹²⁵

En resumen, los términos en que están redactadas las disposiciones de la CDPD, las Observaciones Generales del Comité de la CDPD y sus directrices sobre desinstitucionalización se concentran en establecer que el apoyo es fundamental para el ejercicio de los derechos.¹²⁶ Mientras que el término “cuidados” aparece en algunos artículos de la CDPD, en el contexto del cuidado médico y del apoyo para las personas con discapacidad para que puedan cuidar a sus hijos, así como de los cuidados temporales, ese término no se utiliza en el contexto del derecho de las personas con discapacidad a una vida independiente, que es precisamente donde se desarrolla el derecho al apoyo humano, incluida la asistencia personal, lo que marca un cambio del paradigma de “cuidados” a uno con sistemas de apoyos que le permitan a la persona llevar una vida independiente. Este cambio no solo implicaría una modificación terminológica, sino que además refleja un profundo compromiso con la dignidad, los derechos y la participación activa de las personas con discapacidad en la sociedad.

Apoyo para que todas las personas con discapacidad puedan llevar una vida independiente

El artículo 19 de la CDPD resalta la importancia de una vida independiente para todas las personas con discapacidad.¹²⁷ Para que puedan participar plenamente en la sociedad, es fundamental el derecho conexo a recibir apoyos para una vida independiente.¹²⁸ Estos derechos y otros que se establecen en la CDPD promueven un mundo inclusivo en el que

¹²⁵ Comité de la CDPD de la ONU, “Directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia”, Doc. de la ONU CRPD/C/5 (2022), <https://www.ohchr.org/en/documents/legal-standards-and-guidelines/crpd-c5-guidelines-deinstitutionalization-including>, párrs. 22, 23 y 25.

¹²⁶ CDPD, arts. 4,1 g), 12.3, 16.2, 19 b), 23.3, 24.2(d) y 26.1; Observación General N.º 5, párrs. 1, 4, 12, 13, 15(b)(c), 16 (b)(d), 17, 20, 21, 25, 28, 29, 30, 31, 32, 35, 36, 37, 38(c)(e), 39, 42, 48, 52, 54, 55, 56, 58, 60, 62, 63, 64, 72, 73, 74, 75, 76, , 80, 81, 82, 83, 84, 87, 89 – 97 (i)(k)(l); Observación general N.º 6 de la CDPD, párrs. 16, 23, 25(c), 40, 48, 57, 58, 59, 62, 67(b), 70(c), 73(p); Observación General N.º 7 de la CDPD, párrs. 12(c)(d), 27, 46, 75, 86; Observación General N.º 8 de la CDPD, párrs. 19, 38, 45, 64(b), 70, 71, y 78; y “Directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia”, párrs. 9, 21 a 28, 33, 35, 38, 40, 41, 45, 46, 48,50, 52, 53, 55, 60, 65, 69, 70 a 78, 80 a 84, y 86 a 88.

¹²⁷ CDPD, art. 19; Comité de la CDPD de la ONU, Observación General N.º 5, párr. 2.

¹²⁸ CDPD, art. 19(b); Comité de la CDPD de la ONU, Observación General N.º 5, párrs. 1 y 4.

cualquier persona, incluidos niños y niñas, con cualquier tipo de discapacidad pueda vivir de forma independiente y participar en su comunidad en igualdad de condiciones con los demás.¹²⁹

Según el Comité de la CDPD, los elementos fundamentales del derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad exigen que los Estados Partes “elabor[en] un plan de acción concreto para que las personas con discapacidad vivan de forma independiente en el seno de la comunidad, que incluya la adopción de medidas para facilitar el apoyo formal a la vida independiente en la comunidad”.¹³⁰ El derecho a acceder a servicios de apoyo individualizados y evaluados es un derecho económico, social y cultural que los Estados Partes deben hacer efectivos de manera progresiva tomando medidas hasta el máximo de los recursos de que dispongan.¹³¹ Los servicios de apoyo deben estar “disponibles y ser accesibles, asequibles, aceptables y adaptables para todas las personas con discapacidad”, y deben “evaluarse utilizando un enfoque personalizado y adaptado a las actividades específicas y las barreras reales a la inclusión en la comunidad que enfrentan dichas personas”.¹³² Los Estados también deben asegurarse de que el personal que trabaja en servicios relacionados con la discapacidad reciba una formación adecuada sobre la vida independiente en la comunidad.¹³³ El Comité de la CDPD ha indicado que ese apoyo debe ir más allá de la mera asistencia; debe facilitar la elección, el control y la libertad durante toda la vida de una persona con discapacidad.¹³⁴

Las restricciones basadas en la edad para recibir apoyo para una vida independiente pueden tener efectos adversos de amplio alcance en el ejercicio de los derechos fundamentales, como los derechos a tener hijos, a trabajar y a educarse.¹³⁵ Aunque los programas establecidos en Uruguay son pasos importantes para poder hacer efectivos estos derechos, es posible que las restricciones de acceso al Programa de Asistentes Personales en función de la edad generen resultados arbitrarios. Si bien el gobierno argumenta que es probable que determinados rangos etarios tengan correlación con la

¹²⁹ CDPD, arts. 3, 5, 7, 12 y 19.

¹³⁰ Comité de la CDPD, Observación General N.º 5, párr. 38(c).

¹³¹ Observación General N.º 5, párr. 39 y 41.

¹³² *Ibíd.*, párr. 63.

¹³³ *Ibíd.*, párr. 65.

¹³⁴ *Ibíd.*, párrs. 2 y 8.

¹³⁵ CDPD, arts. 19, 23 y 24, y 27; y Observación General N.º 5, párrs. 23 y 60.

“dependencia” o con una mayor necesidad, en la práctica, al establecer esos rangos se genera el riesgo de excluir a muchas personas que podrían tener una mayor necesidad de acceso al programa que aquellas que están incluidas, y ello podría derivar en resultados arbitrarios.¹³⁶

También hay una gran cantidad de investigaciones que documentan que los programas de protección social basados en la comprobación de recursos económicos o los que se denominan programas orientados a paliar la pobreza son, debido a su diseño y aplicación, costosos y propensos a errores, profundizan las divisiones sociales y la desconfianza en el gobierno, y no protegen los derechos en forma adecuada.¹³⁷

Desde una perspectiva basada en los derechos, Uruguay debería trabajar para proporcionar progresivamente una cobertura universal que se base en las necesidades. Mientras oriente los beneficios a destinatarios específicos, debe también velar por que los criterios de admisibilidad sean objetivos, razonables y transparentes, y evitar la estigmatización de beneficiarios.

Modelo de discapacidad basado en los derechos humanos y apoyo a la vida independiente

De conformidad con el modelo de discapacidad basado en los derechos humanos consagrado en la CDPD, el papel del Estado en la administración de apoyos debe centrarse en lograr que las personas con discapacidad puedan llevar una vida independiente.¹³⁸

A diferencia de los modelos de discapacidad médicos o caritativos, que se concentran en los déficits de la persona con discapacidad, el modelo basado en los derechos humanos reconoce la discapacidad como un concepto relacional, es decir, entiende la discapacidad

¹³⁶ Sistema de Cuidados. Informe anual 2016. “La población priorizada para postular son las personas de 85 y más años y de menores de 29 años durante el año 2016. A partir de 2017 se habilitó a que se postulen las personas de 80 y más años. Tanto la progresividad en el acceso al servicio como los criterios para la asignación fueron puestos a consideración y aprobados por la Junta Nacional de Cuidados”. Sistema de Cuidados, “Informe anual 2016”, 1 de enero de 2017, <https://www.gub.uy/sistema-cuidados/institucional/informacion-gestion/memorias-anuales/informe-anual-2016>.

¹³⁷ Por ejemplo, Human Rights Watch, *Bandage on a Bullet Wound—IMF Social Spending Floors and the Covid-19 Pandemic*, 25 de septiembre de 2023, <https://www.hrw.org/report/2023/09/25/bandage-bullet-wound/imf-social-spending-floors-and-covid-19-pandemic>.

¹³⁸ CDPD, arts. 1, 2, 3, 5, 8, 12 y 19.

en relación con el entorno y la sociedad de la persona.¹³⁹ Reconoce que diferentes personas con discapacidad pueden necesitar diferentes formas de apoyo para llevar una vida independiente y autónoma. Para este enfoque, cualquier determinación de apoyo debe adaptarse a la persona, en vez de realizar una única evaluación para todos, de modo de identificar no solo sus necesidades personales, sino también las barreras sociales, actitudinales y ambientales a las que se enfrenta.¹⁴⁰

La vida independiente está inexorablemente relacionada con el disfrute de una amplia gama de otros derechos, como los derechos a la libertad de expresión, a formar una familia y a participar en la vida comunitaria.¹⁴¹ Sin apoyo para una vida independiente, muchas personas no pueden ejercer estos derechos, por lo que se les niega efectivamente la oportunidad de contribuir y participar en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás.¹⁴²

Participación de personas con discapacidad en el diseño y la implementación de servicios de apoyo

Un principio básico de los derechos internacionales de las personas con discapacidad es que esas personas deben participar activamente en todas las decisiones que las afectan, lo que incluye los servicios de apoyo.¹⁴³ Esto es importante porque cuando las personas con discapacidad dirigen y gestionan ese tipo de servicios, aportan conocimientos directos que pueden hacer que esos servicios tengan una mejor capacidad de respuesta y se adapten a las necesidades de las comunidades de personas con discapacidad que los reciben.¹⁴⁴ Esa gobernanza participativa asegura que las políticas y los programas tengan en cuenta la realidad de quienes los utilizarán, y así fomenten el empoderamiento y tengan una mayor eficacia y pertinencia.¹⁴⁵

¹³⁹ Theresia Degener, “A New Human Rights Model of Disability,” en *The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, ed. Valentina Della Fina y otros, (Suiza: Springer Internacional 2017).

¹⁴⁰ Comité de la CDPD de la ONU, Observación General N.º 5, párrs. 28 y 63.

¹⁴¹ *Ibíd.*, párrs. 69 y 94.

¹⁴² *Ibíd.*, párrs. 1 y 4.

¹⁴³ CDPD, art. 4(3). En la Observación General N.º 7 del Comité de la CDPD de la ONU se incluyen ejemplos de distintos tipos de organizaciones de personas con discapacidad a las que se debería consultar, párr. 12.

¹⁴⁴ *Ibíd.*, párrs. 1, 9 y 18.

¹⁴⁵ *Ibíd.*, párrs. 18 y 33.

De hecho, la CDPD exige a los Estados Partes que consideren la discapacidad en todas las políticas y que garanticen que las personas con discapacidad reciban el mismo trato que las demás ante la ley.¹⁴⁶ Además, a fin de tener en cuenta las discapacidades, las políticas de ese tipo deberían adoptar una perspectiva de género y de curso de la vida que reconozca las necesidades y derechos específicos de mujeres, niños, niñas y adolescentes con discapacidad.¹⁴⁷

¹⁴⁶ CDPD, arts. 4 y 5.

¹⁴⁷ *Ibíd.*, arts. 4 a 7.

Recomendaciones

Al Congreso de Uruguay

- Reformar la Ley N.º 19353, que establece el Sistema Nacional Integrado de Cuidados, para lo siguiente:
 - separar el concepto de “asistencia personal” del de “dependencia” y establecer de manera explícita el derecho a una vida independiente para las personas con discapacidad y las personas mayores;
 - añadir los “apoyos para una vida independiente” como forma de asistencia para adultos con discapacidad;
 - ampliar el apoyo para las actividades diarias a fin de incluir la asistencia para la toma de decisiones o para actividades relacionadas con el cuidado de niños y niñas;
 - aumentar la cantidad de horas y días en que se puede recibir asistencia personal, por ejemplo, los fines de semana y feriados, y ofrecer una cobertura alternativa durante el período de vacaciones del asistente personal habitual, lo que brindaría flexibilidad para cubrir las necesidades de la persona que requiere asistencia, y
 - establecer un mecanismo financiado por el gobierno para que las organizaciones de personas con discapacidad presten servicios de asistencia personal, inspirados en los centros para la vida independiente, la mayor parte de los cuales, si no todos, son gestionados por personas con discapacidad.
- Reformar la legislación civil de Uruguay, incluidas las leyes notariales, para reconocer el derecho a la plena capacidad jurídica de todas las personas y su derecho de acceder a apoyos para la toma de decisiones.

Al Instituto Nacional de Empleo y Formación Profesional (INEFOP)

- Establecer directrices en virtud de las cuales el gobierno deba convocar de manera proactiva a organizaciones de personas con discapacidad, de conformidad con las leyes, normas y principios internacionales de derechos humanos, incluido el derecho a una vida independiente, y que permitan a tales organizaciones participar de forma directa en la elaboración de los contenidos del curso básico de

atención a la dependencia para quienes se postulan para desempeñarse como asistentes personales.

- Elaborar y poner en marcha programas obligatorios de formación y orientación para asistentes personales de modo de cubrir las necesidades de personas con distintos tipos de discapacidad reconocidas por el derecho internacional, incluidas aquellas que tengan discapacidades físicas, sensoriales, del desarrollo, intelectuales y psicosociales (o condiciones de salud mental).
- Elaborar y poner en marcha programas obligatorios de formación y orientación específicos para asistentes personales destinados a personas con discapacidad que tengan necesidades de apoyo significativas.

Al Ministerio de Desarrollo Social

- Demostrar públicamente de qué manera el gobierno utiliza al máximo los recursos a su disposición para prestar servicios de asistentes personales a la mayor cantidad posible de personas con discapacidad, y elaborar un plan público en el que se defina de qué forma el gobierno aumentará, tan rápida y eficazmente como sea posible, el nivel de apoyo para cubrir todos los costos, asegurando que todas las personas con discapacidad puedan acceder a apoyos adecuados para vivir de forma independiente y en la comunidad, sin limitaciones basadas en la edad, los ingresos y la supuesta severidad de la dependencia.
- Revisar las restricciones determinadas por la edad que se aplican a su programa de asistentes personales y trabajar de manera progresiva hasta el máximo de los recursos de los que se disponga para lograr que los programas que brindan apoyo para una vida independiente, incluido el Programa de Asistentes Personales, tengan carácter universal en función de las necesidades de cada persona.
- Eliminar el requisito de tener en cuenta los ingresos de la familia de cualquier persona adulta que solicite el servicio, de modo que la elegibilidad se determine solo en función de los ingresos de la persona que necesita asistencia.
- Establecer mecanismos de supervisión y rendición de cuentas, que impliquen la participación directa de organizaciones de personas con discapacidad, para dar seguimiento a los servicios prestados por asistentes personales y resolver las controversias entre las personas que necesitan asistencia y sus asistentes personales.

- Realizar estudios sobre las personas con discapacidad y las personas mayores que viven en instituciones con los siguientes objetivos:
 - determinar cuántas son y qué necesidades tienen a fin de que puedan ejercer su derecho a vivir en la comunidad; y
 - cerrar instituciones y realizar suficientes inversiones en la vida independiente, lo que incluye proporcionar los apoyos adecuados, de modo que las personas puedan vivir en la comunidad.

Agradecimientos

Las investigaciones para este informe y su redacción estuvieron a cargo de Carlos Ríos-Espinosa, director asociado de la División de Derechos de las Personas con Discapacidad.

La edición fue realizada por la editora sénior de la División de Derechos de las Personas con Discapacidad y Elizabeth Kamundia, directora interina de esa misma división. Babatunde Olugboji, subdirector de Programas, y María McFarland Sánchez-Moreno, asesora legal sénior, se ocuparon de la revisión de programas y legal, respectivamente.

Los siguientes integrantes de Human Rights Watch realizaron revisiones especializadas: Bridget Sleaf, investigadora sénior sobre derechos de las personas mayores en la División de Derechos de las Personas con Discapacidad; Santiago Mena, investigador en la División de las Américas; Rachel LaFortune, investigadora en la División de Derechos de la Mujer; Zama Neff, directora de la División de Derechos del Niño; y Sylvain Aubry, subdirector de la División de Justicia Económica y Derechos Humanos.

Subhajit Saha, coordinador sénior de la División de Derechos de las Personas con Discapacidad, colaboró con aspectos editoriales, así como con la producción. El diseño y la producción fueron realizados por Ivana Vasić, diseñadora gráfica; Travis Carr, encargado de publicaciones; José Martínez, oficial administrativo; y Fitzroy Hepkins, gerente administrativo senior.

Human Rights Watch agradece a Raquel González Barnech, Martín Nieves y Carla Chiapini por compartir sus conocimientos y sus experiencias con respecto a la economía de los cuidados y los derechos de las personas con discapacidad en Uruguay.

Por sobre todo, agradecemos a las personas con discapacidad en Uruguay, cuyo valor y dignidad al compartir sus historias y experiencias hicieron posible este informe. Reconocemos y compartimos su esperanza de que este informe contribuya a proteger los derechos de las personas con discapacidad en Uruguay.

Anexo I: Carta de Human Rights Watch al Ministerio de Desarrollo Social, Julio 29, 2024¹⁴⁸

July 29, 2024

Alejandro Sciarra
Ministro de Desarrollo Social
Ministerio de Desarrollo Social
secretariaministro@mides.gub.uy

Ref.: Principales hallazgos y preguntas sobre el Sistema de Cuidados para personas con discapacidad en Uruguay

Distinguido señor,

Le escribo en nombre de Human Rights Watch para compartir los principales hallazgos de nuestra investigación sobre los desafíos que enfrenta el Sistema Nacional Integrado de Cuidados de Uruguay, establecido a través de una ley innovadora sobre cuidados (Ley N.º 19353) en 2015, al asegurar los derechos de las personas con discapacidad y de las personas mayores a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad. Human Rights Watch es una organización no gubernamental internacional de carácter independiente que lleva a cabo investigaciones sobre derechos humanos y promueve la defensa de tales derechos en más de 100 países a nivel mundial. Durante años, hemos realizado investigaciones en América Latina sobre derechos humanos, incluidos los derechos de las personas con discapacidad.

Del 21 de agosto al 1 de septiembre de 2023, Human Rights Watch visitó los departamentos de Montevideo y Salto para recabar información relacionada con su Sistema Nacional Integrado de Cuidados. Uruguay ha logrado avances significativos en la adopción e implementación del sistema de cuidados. Esto incluye el establecimiento del

¹⁴⁸ Para fines de accesibilidad, hemos copiado el texto de la carta aquí, en el anexo. Para ver la carta que hemos enviado a la agencia gubernamental en papel membretado de Human Rights Watch, en formato PDF, por favor consulte aquí: https://www.hrw.org/sites/default/files/media_2024/09/Letter%20to%20Ministro%20de%20Desarrollo%20Social%20Se%20Alejandro%20Sciarra.pdf.

Programa de Asistentes Personales y otros programas relacionados con apoyos, como las pensiones por discapacidad, el apoyo para vivienda y el Apoyo a la Crianza a Mujeres con Discapacidad. Si bien reconocemos los avances conseguidos, nuestra investigación identificó varios desafíos respecto de los cuales le estaríamos agradecidos si nos transmitiera sus comentarios. Quisiéramos incorporar sus perspectivas sobre nuestros hallazgos y otra información relevante, incluidas las acciones que su gobierno haya realizado o tenga previsto realizar para abordar falencias. La información relevante que proporcione se incluirá en el informe. Considerando la fecha límite para nuestra publicación, le agradeceríamos que tenga a bien compartir sus respuestas a más tardar el 13 de agosto de 2024.

Asimismo, estamos disponibles para conversar sobre nuestros principales hallazgos y preguntas con usted o sus representantes. Si tiene alguna consulta, no dude en contactarse conmigo escribiendo a [REDACTED]

Cordiales saludos,

[REDACTED]

Carlos Ríos-Espinosa
Director asociado
División de Derechos de las Personas con Discapacidad
Human Rights Watch

CC: Nicola Scarela. Secretario Nacional de Cuidados y Discapacidad

[REDACTED]

Mónica Bottero Tovagliare. Directora del Instituto Nacional de las Mujeres

[REDACTED]

1. La ley de cuidados caracteriza en términos problemáticos a algunas personas con discapacidad y personas mayores como “dependientes”

La Ley de Cuidados, o Ley N° 19353, enumera tres categorías de personas que tienen derecho a recibir atención: niñas y niños de hasta doce años, personas de 65 años o mayores y personas con discapacidad menores de 29 años que se encuentran en “situación de dependencia”. La legislación uruguaya define “dependencia” como “el estado en que se encuentran las personas que requieren de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas y satisfacer necesidades de la vida diaria”. Las leyes y proyectos legislativos relacionados con la supuesta dependencia de las personas con discapacidad la describen como una condición que se caracteriza por la imposibilidad de la persona de realizar actividades por su cuenta y que requiere la intervención de un tercero para llevar a cabo actividades de la vida diaria. La idea que subyace a la “dependencia” es que algunas personas con discapacidad y personas mayores no son autónomas porque no pueden llevar a cabo actividades de la vida diaria por sí solas, lo cual constituye un concepto erróneo. Por consiguiente, el término podría estigmatizar a las personas con discapacidad y a las personas mayores al mostrarlas como una carga para la sociedad y sus familias.

Los términos como “dependencia” reproducen conceptos inherentes al modelo médico de discapacidad, que se centran en los déficits de la persona con discapacidad. El modelo de derechos humanos, ejemplificado por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), exige a los Estados Parte como Uruguay, que ratificó la CDPD en 2009, a tratar a las personas con discapacidad como plenos sujetos de derechos y autónomos que contribuyen de manera activa al desarrollo de la sociedad y tienen derecho a contar con sistemas de apoyo adaptados a sus requerimientos individuales que maximicen la vida independiente. Por lo tanto, la caracterización de las personas con discapacidad y las personas mayores como “dependientes” que establece la ley de cuidados contraviene en forma directa las obligaciones de Uruguay en virtud de la CDPD.

Agradeceríamos cualquier información adicional que pueda brindarnos sobre este punto, en particular los planes de su gobierno de reformar la ley de cuidados, o Ley N° 19353, para eliminar el requisito de que las personas con discapacidad y las personas mayores estén en “situación de dependencia” para acceder a cuidados al amparo de la ley.

2. Existen varios desafíos relacionados con el Programa de Asistentes Personales

La investigación realizada por Human Rights Watch identificó seis desafíos clave en relación con el Programa de Asistentes Personales.

2.1 Es probable que las restricciones para el acceso al programa determinadas por la edad den lugar a resultados arbitrarios, y vulneren el derecho a recibir apoyos para una vida independiente

No todas las personas con discapacidad pueden acceder al Programa de Asistentes Personales. Este solo se encuentra disponible para quienes se considere que tienen discapacidades “severas” y un “nivel de dependencia severa”; no residan en una institución; reúnan los requisitos en función de una prueba de medios económicos; no tengan más de 29 años o tengan 80 años o más; y perciban ingresos por debajo de un determinado umbral. Las restricciones en función de la edad excluyen, de por sí, a un gran número de personas con discapacidad en Uruguay que no tienen acceso al apoyo que necesitan para vivir de manera independiente. Estas restricciones, combinadas con una adecuación insuficiente a las necesidades de las personas, resultan preocupantes desde una perspectiva de derechos humanos.

La CDPD consagra el derecho de todas las personas con discapacidad, independientemente de la edad u otros factores, al apoyo para una vida independiente. Como Estado parte en la CDPD, Uruguay está obligado a efectivizar de manera progresiva este derecho hasta el máximo de los recursos de que disponga, entre otras cosas, elaborando un plan de acción concreto en este sentido, además de ampliar su sistema de atención para cumplir con los estándares establecidos en la CDPD.

Agradeceríamos toda información adicional que pueda transmitir sobre este punto, en particular los planes de su gobierno para revisar las restricciones determinadas por la edad que se aplican al Programa de Asistentes Personales y trabajar de manera progresiva e inmediata y hasta el máximo de los recursos disponibles para lograr que los programas que brindan apoyo para una vida independiente, incluido el Programa de Asistentes Personales, tengan carácter universal en función de las necesidades de una persona.

2.2 El máximo de 80 horas mensuales de asistencia personal con financiamiento gubernamental resulta insuficiente

Según información del Banco de Previsión Social, las personas en el Programa de Asistentes Personales podrán recibir hasta 80 horas mensuales de asistencia personal. Concluimos que 80 horas al mes son insuficientes para posibilitar que las personas con discapacidad vivan de forma independiente. Muchas personas con discapacidad tienen que limitar sus actividades educativas, laborales o recreativas porque las horas asignadas son insuficientes para apoyar estas actividades y otras actividades diarias esenciales a la vez, como la higiene y la alimentación.

Agradeceríamos cualquier información adicional que pueda transmitir sobre este punto, en particular los planes de su gobierno para examinar e incrementar el número máximo de horas de asistencia personal asignadas a las personas en el Programa de Asistentes Personales.

2.3 Se toman en cuenta los ingresos de la familia de la persona beneficiaria al determinar la elegibilidad para el programa y el valor del subsidio

Como se mencionó antes, se exige que los ingresos de una persona estén por debajo de un determinado umbral para que pueda acceder al Programa de Asistentes Personales. En la práctica, el Sistema Nacional Integrado de Cuidados considera los ingresos no solo de la persona usuaria, sino también de sus familiares cercanos para determinar el subsidio que recibirá la persona beneficiaria. En el caso de las personas adultas que requieren servicios, vincular su elegibilidad y el subsidio a los ingresos de su familia resulta problemático y conlleva que personas adultas se vean obligadas a depender económicamente de sus familiares, lo cual podría dar lugar a situaciones de abuso e, incluso, violencia. Asimismo, esta política impone a la familia la responsabilidad directa de garantizar el derecho de la persona usuaria a vivir de forma independiente, a pesar de que la obligación primordial de apoyar a las personas con discapacidad y a las personas mayores para vivir de forma independiente corresponde al Estado.

Agradeceríamos cualquier información adicional que pueda transmitir sobre este punto, en particular los planes de su gobierno para eliminar el requisito de considerar los ingresos de la familia de cualquier persona adulta que se postule al Programa de

Asistentes Personales, de forma tal que la elegibilidad se determine únicamente en función de los ingresos de la persona que necesita asistencia.

2.4 La asistencia personal para ciertos tipos de actividades en la práctica no está disponible debido a la formación inadecuada de asistentes personales

Conforme a la CDPD, la discapacidad es un concepto general que abarca a personas con diferentes tipos de deficiencias físicas, sensoriales, intelectuales o psicosociales que pueden dar lugar a marginación y exclusión cuando interactúan con barreras sociales, culturales y de actitud. La CDPD también reconoce la consiguiente diversidad de apoyos que se precisa. Es decir, los apoyos, incluidos por parte de seres humanos, que son necesarios para que las personas con discapacidad y las personas mayores vivan de forma independiente varían según sus necesidades específicas. Sin embargo, según la información reunida por Human Rights Watch, los asistentes personales no reciben la capacitación ni las herramientas necesarias para proporcionar distintos tipos de apoyos que respondan a las necesidades específicas de determinados beneficiarios, incluidas las personas con discapacidades intelectuales, sensoriales y psicosociales. En cambio, los asistentes personales solo reciben capacitación básica que se centra en apoyar a las personas en actividades físicas, como la higiene o la movilidad. Como consecuencia de esto, el Programa de Asistentes Personales excluye en la práctica a personas con ciertos tipos de discapacidad.

Agradeceríamos que nos transmita información adicional sobre este punto, en particular los planes de su gobierno para desarrollar e implementar programas de capacitación obligatoria para asistentes personales que atiendan las necesidades de personas con diferentes discapacidades, incluidas las personas con discapacidades intelectuales, sensoriales y psicosociales.

2.5 No se encuentra efectivamente disponible asistencia personal para responder a necesidades de personas con altos requerimientos de apoyo debido a la formación inadecuada de asistentes personales

Concluimos que, debido a la capacitación inadecuada que se brinda a asistentes personales, las personas con altos requerimientos de apoyo, como las personas con autismo o con discapacidades físicas que requieren formas más intensivas de apoyo, no

pueden acceder a los servicios que necesitan para gozar de sus derechos a través del Programa de Asistentes Personales.

Agradeceríamos cualquier información adicional que pueda transmitir sobre este punto, en particular (1) los planes de su gobierno para desarrollar e implementar programas de capacitación obligatorios destinados específicamente a asistentes personales de personas con discapacidad con necesidades de apoyo significativas; y (2) información sobre alternativas, incluida la financiación gubernamental a organizaciones de personas con discapacidad para administrar servicios de asistencia personal.

2.6 El programa no presta apoyo a todas las personas con discapacidad que tienen responsabilidades de cuidado

El Programa de Asistentes Personales no aborda las actividades de cuidado que realizan las personas con discapacidad, a pesar de que algunas tienen responsabilidades de cuidado respecto de niños y niñas, y podrían beneficiarse de los apoyos que normalmente se usan al brindar cuidados.

Por su parte, el Programa de Apoyo a la Crianza a Mujeres con Discapacidad solamente brinda apoyo a las mujeres con discapacidad en la crianza de sus hijos pequeños. Excluye a hombres con discapacidad que podrían estar realizando funciones de cuidado. Al solo prestar asistencia a mujeres, Uruguay perpetúa los estereotipos de género y podría promover el patrón según el cual las mujeres sobrellevan la mayor parte del trabajo no remunerado relacionado con el cuidado de niños y niñas.

Agradeceríamos cualquier información adicional que pueda transmitir sobre este punto, en particular los planes de su gobierno para ampliar y reformular el Programa de Apoyo a la Crianza a Mujeres con Discapacidad para apoyar a las personas con discapacidad de cualquier sexo o género en la crianza de sus hijas e hijos pequeños.

3. Existen desafíos en la supervisión de los asistentes personales y la rendición de cuentas por servicios de calidad deficiente

Concluimos que una vez que una persona que requiere servicios contrata a un asistente personal, algo que se encuentra regulado por un marco jurídico “de binomio”, el

seguimiento que realiza el Ministerio de Desarrollo Social es muy limitado. Si hubiera alguna controversia entre usuarios y asistentes personales, deberán resolverlos en la justicia laboral, y no existe ningún proceso administrativo que pueda resolver adecuadamente los desacuerdos cotidianos u otros tipos de conflictos.

Asimismo, si un usuario despide a un asistente personal después de transcurridos tres meses, el usuario deberá pagar una indemnización por despido. Considerando que las personas que requieren servicios a menudo se encuentran en una situación económica delicada, este sistema en la práctica las obliga a soportar una calidad de servicio deficiente o incluso abusos por parte de asistentes personales por razones económicas.

Human Rights Watch identificó que el uso de cooperativas de asistentes personales, un modelo que ya funciona en algunos departamentos, incluido el de Salto, puede ser una alternativa muy útil a la de los tribunales laborales para resolver controversias entre usuarios y asistentes personales.

Agradeceríamos cualquier otra información que nos pueda brindar sobre este punto, en particular (1) los planes de su gobierno para crear mecanismos de supervisión y rendición de cuentas para monitorear los servicios prestados por asistentes personales y resolver controversias entre personas que requieren asistencia y asistentes personales; y (2) esfuerzos para involucrar de manera directa a organizaciones de personas con discapacidad en el monitoreo de los servicios prestados por asistentes personales y en la resolución de controversias entre personas usuarias y asistentes personales.

4. El gobierno no ha mantenido consultas ni ha colaborado adecuadamente con personas con discapacidad en el diseño y la gestión del Programa de Asistentes Personales

Varios funcionarios públicos y usuarios del Programa de Asistentes Personales reconocieron la necesidad de involucrar a organizaciones de personas con discapacidad en el diseño y la gestión del sistema de cuidados. Sin embargo, el Gobierno no ha consultado adecuadamente a estas organizaciones ni ha incorporado sus inquietudes. Por ejemplo, no se incluyó a personas con discapacidad en el diseño del curso de capacitación que deben completar las personas que aspiran a convertirse en asistentes personales, y la Federación de Autismo del Uruguay no tuvo oportunidad de participar en la implementación del sistema de cuidados. La falta de participación de las

organizaciones de personas con discapacidad ha contribuido a crear desafíos en relación con el Programa de Asistentes Personales; por ejemplo, los relacionados con la capacitación y el apoyo a personas con requerimientos de apoyo más intenso.

Agradeceríamos cualquier información adicional que pueda transmitir sobre este punto, en particular los planes de su gobierno para formalizar la participación de las organizaciones de personas con discapacidad, lo que incluye (1) exigir a los ministerios y entidades gubernamentales que consulten de manera proactiva a las organizaciones de personas con discapacidad con respecto a todos los aspectos del Programa de Asistentes Personales; (2) permitir que dichas organizaciones participen directamente en la elaboración del contenido del curso de formación para aspirantes a asistentes personales; (3) involucrar directamente a las organizaciones de personas con discapacidad en el seguimiento de los servicios prestados por asistentes personales, la resolución de controversias entre personas beneficiarias y asistentes personales (como se planteó anteriormente) y la evaluación periódica del sistema de cuidados para identificar desafíos y proponer soluciones; y (4) crear un mecanismo de financiamiento gubernamental para que las organizaciones de personas con discapacidad proporcionen —y gestionen en gran medida, si no totalmente— los servicios de asistencia personal.

Anexo II: Carta de Human Rights Watch al Instituto Nacional de Empleo y Formación Profesional¹⁴⁹

July 29, 2024

Pablo Darscht

Director General

direcciongeneral@inefop.org.uy

Ref.: Principales hallazgos y preguntas sobre el Sistema de Cuidados para personas con discapacidad en Uruguay

Distinguido señor,

Le escribo en nombre de Human Rights Watch para compartir los principales hallazgos de nuestra investigación sobre los desafíos que enfrenta el Sistema Nacional Integrado de Cuidados de Uruguay, establecido a través de una ley innovadora sobre cuidados (Ley N.º 19353) en 2015, al asegurar los derechos de las personas con discapacidad y de las personas mayores a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad. Human Rights Watch es una organización no gubernamental internacional de carácter independiente que lleva a cabo investigaciones sobre derechos humanos y promueve la defensa de tales derechos en más de 100 países a nivel mundial. Durante años, hemos realizado investigaciones en América Latina sobre derechos humanos, incluidos los derechos de las personas con discapacidad.

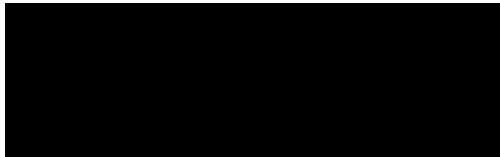
Del 21 de agosto al 1 de septiembre de 2023, Human Rights Watch visitó los departamentos de Montevideo y Salto para recabar información relacionada con su Sistema Nacional Integrado de Cuidados. Uruguay ha logrado avances significativos en la adopción e implementación del sistema de cuidados. Esto incluye el establecimiento del Programa de Asistentes Personales y otros programas relacionados con apoyos, como las pensiones por discapacidad, el apoyo para vivienda y el Apoyo a la Crianza a Mujeres con

¹⁴⁹ Para fines de accesibilidad, hemos copiado el texto de la carta aquí, en el anexo. Para ver la carta que hemos enviado a la agencia gubernamental en papel membretado de Human Rights Watch, en formato PDF, por favor consulte aquí: https://www.hrw.org/sites/default/files/media_2024/09/Letter%20to%20Pablo%20Darscht%20Director%20General.pdf.

Discapacidad. Si bien reconocemos los avances conseguidos, nuestra investigación identificó varios desafíos respecto de los cuales le estaríamos agradecidos si nos transmitiera sus comentarios. Quisiéramos incorporar sus perspectivas sobre nuestros hallazgos y otra información relevante, incluidas las acciones que su gobierno haya realizado o tenga previsto realizar para abordar falencias. La información relevante que proporcione se incluirá en el informe. Considerando la fecha límite para nuestra publicación, le agradeceríamos que tenga a bien compartir sus respuestas a más tardar el 13 de agosto de 2024.

Asimismo, estamos disponibles para conversar sobre nuestros principales hallazgos y preguntas con usted o sus representantes. Si tiene alguna consulta, no dude en contactarse conmigo escribiendo a [REDACTED].

Cordiales saludos,



Carlos Ríos-Espinosa
Director asociado
División de Derechos de las Personas con Discapacidad
Human Rights Watch

1. La ley de cuidados caracteriza en términos problemáticos a algunas personas con discapacidad y personas mayores como “dependientes”

La Ley de Cuidados, o Ley N° 19353, enumera tres categorías de personas que tienen derecho a recibir atención: niñas y niños de hasta doce años, personas de 65 años o mayores y personas con discapacidad menores de 29 años que se encuentran en “situación de dependencia”. La legislación uruguaya define “dependencia” como “el estado en que se encuentran las personas que requieren de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas y satisfacer necesidades de la vida diaria”. Las leyes y proyectos legislativos relacionados con la supuesta dependencia de las personas con discapacidad la describen como una condición que se caracteriza por la imposibilidad de la persona de realizar actividades por su cuenta y que requiere la intervención de un tercero para llevar a cabo actividades de la vida diaria. La idea que subyace a la “dependencia” es que algunas personas con discapacidad y personas mayores no son autónomas porque no pueden llevar a cabo actividades de la vida diaria por sí solas, lo cual constituye un concepto erróneo. Por consiguiente, el término podría estigmatizar a las personas con discapacidad y a las personas mayores al mostrarlas como una carga para la sociedad y sus familias.

Los términos como “dependencia” reproducen conceptos inherentes al modelo médico de discapacidad, que se centran en los déficits de la persona con discapacidad. El modelo de derechos humanos, ejemplificado por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), exige a los Estados Parte como Uruguay, que ratificó la CDPD en 2009, a tratar a las personas con discapacidad como plenos sujetos de derechos y autónomos que contribuyen de manera activa al desarrollo de la sociedad y tienen derecho a contar con sistemas de apoyo adaptados a sus requerimientos individuales que maximicen la vida independiente. Por lo tanto, la caracterización de las personas con discapacidad y las personas mayores como “dependientes” que establece la ley de cuidados contraviene en forma directa las obligaciones de Uruguay en virtud de la CDPD.

Agradeceríamos cualquier información adicional que pueda brindarnos sobre este punto, en particular los planes de su gobierno de reformar la ley de cuidados, o Ley N° 19353, para eliminar el requisito de que las personas con discapacidad y las personas mayores estén en “situación de dependencia” para acceder a cuidados al amparo de la ley.

2. Existen varios desafíos relacionados con el Programa de Asistentes Personales

La investigación realizada por Human Rights Watch identificó seis desafíos clave en relación con el Programa de Asistentes Personales.

- 2.1 Es probable que las restricciones para el acceso al programa determinadas por la edad den lugar a resultados arbitrarios, y vulneren el derecho a recibir apoyos para una vida independiente

No todas las personas con discapacidad pueden acceder al Programa de Asistentes Personales. Este solo se encuentra disponible para quienes se considere que tienen discapacidades “severas” y un “nivel de dependencia severa”; no residan en una institución; reúnan los requisitos en función de una prueba de medios económicos; no tengan más de 29 años o tengan 80 años o más; y perciban ingresos por debajo de un determinado umbral. Las restricciones en función de la edad excluyen, de por sí, a un gran número de personas con discapacidad en Uruguay que no tienen acceso al apoyo que necesitan para vivir de manera independiente. Estas restricciones, combinadas con una adecuación insuficiente a las necesidades de las personas, resultan preocupantes desde una perspectiva de derechos humanos.

La CDPD consagra el derecho de todas las personas con discapacidad, independientemente de la edad u otros factores, al apoyo para una vida independiente. Como Estado parte en la CDPD, Uruguay está obligado a efectivizar de manera progresiva este derecho hasta el máximo de los recursos de que disponga, entre otras cosas, elaborando un plan de acción concreto en este sentido, además de ampliar su sistema de atención para cumplir con los estándares establecidos en la CDPD.

Agradeceríamos toda información adicional que pueda transmitir sobre este punto, en particular los planes de su gobierno para revisar las restricciones determinadas por la edad que se aplican al Programa de Asistentes Personales y trabajar de manera progresiva e inmediata y hasta el máximo de los recursos disponibles para lograr que los programas que brindan apoyo para una vida independiente, incluido el Programa de Asistentes Personales, tengan carácter universal en función de las necesidades de una persona.

- 2.2 El máximo de 80 horas mensuales de asistencia personal con financiamiento gubernamental resulta insuficiente

Según información del Banco de Previsión Social, las personas en el Programa de Asistentes Personales podrán recibir hasta 80 horas mensuales de asistencia personal. Concluimos que 80 horas al mes son insuficientes para posibilitar que las personas con discapacidad vivan de forma independiente. Muchas personas con discapacidad tienen que limitar sus actividades educativas, laborales o recreativas porque las horas asignadas son insuficientes para apoyar estas actividades y otras actividades diarias esenciales a la vez, como la higiene y la alimentación.

Agradeceríamos cualquier información adicional que pueda transmitir sobre este punto, en particular los planes de su gobierno para examinar e incrementar el número máximo de horas de asistencia personal asignadas a las personas en el Programa de Asistentes Personales.

2.3 Se toman en cuenta los ingresos de la familia de la persona beneficiaria al determinar la elegibilidad para el programa y el valor del subsidio

Como se mencionó antes, se exige que los ingresos de una persona estén por debajo de un determinado umbral para que pueda acceder al Programa de Asistentes Personales. En la práctica, el Sistema Nacional Integrado de Cuidados considera los ingresos no solo de la persona usuaria, sino también de sus familiares cercanos para determinar el subsidio que recibirá la persona beneficiaria. En el caso de las personas adultas que requieren servicios, vincular su elegibilidad y el subsidio a los ingresos de su familia resulta problemático y conlleva que personas adultas se vean obligadas a depender económicamente de sus familiares, lo cual podría dar lugar a situaciones de abuso e, incluso, violencia. Asimismo, esta política impone a la familia la responsabilidad directa de garantizar el derecho de la persona usuaria a vivir de forma independiente, a pesar de que la obligación primordial de apoyar a las personas con discapacidad y a las personas mayores para vivir de forma independiente corresponde al Estado.

Agradeceríamos cualquier información adicional que pueda transmitir sobre este punto, en particular los planes de su gobierno para eliminar el requisito de considerar los ingresos de la familia de cualquier persona adulta que se postule al Programa de Asistentes Personales, de forma tal que la elegibilidad se determine únicamente en función de los ingresos de la persona que necesita asistencia.

2.4 La asistencia personal para ciertos tipos de actividades en la práctica no está disponible debido a la formación inadecuada de asistentes personales

Conforme a la CDPD, la discapacidad es un concepto general que abarca a personas con diferentes tipos de deficiencias físicas, sensoriales, intelectuales o psicosociales que pueden dar lugar a marginación y exclusión cuando interactúan con barreras sociales, culturales y de actitud. La CDPD también reconoce la consiguiente diversidad de apoyos que se precisa. Es decir, los apoyos, incluidos por parte de seres humanos, que son necesarios para que las personas con discapacidad y las personas mayores vivan de forma independiente varían según sus necesidades específicas. Sin embargo, según la información reunida por Human Rights Watch, los asistentes personales no reciben la capacitación ni las herramientas necesarias para proporcionar distintos tipos de apoyos que respondan a las necesidades específicas de determinados beneficiarios, incluidas las personas con discapacidades intelectuales, sensoriales y psicosociales. En cambio, los asistentes personales solo reciben capacitación básica que se centra en apoyar a las personas en actividades físicas, como la higiene o la movilidad. Como consecuencia de esto, el Programa de Asistentes Personales excluye en la práctica a personas con ciertos tipos de discapacidad.

Agradeceríamos que nos transmita información adicional sobre este punto, en particular los planes de su gobierno para desarrollar e implementar programas de capacitación obligatoria para asistentes personales que atiendan las necesidades de personas con diferentes discapacidades, incluidas las personas con discapacidades intelectuales, sensoriales y psicosociales.

2.5 No se encuentra efectivamente disponible asistencia personal para responder a necesidades de personas con altos requerimientos de apoyo debido a la formación inadecuada de asistentes personales

Concluimos que, debido a la capacitación inadecuada que se brinda a asistentes personales, las personas con altos requerimientos de apoyo, como las personas con autismo o con discapacidades físicas que requieren formas más intensivas de apoyo, no pueden acceder a los servicios que necesitan para gozar de sus derechos a través del Programa de Asistentes Personales.

Agradeceríamos cualquier información adicional que pueda transmitir sobre este punto, en particular (1) los planes de su gobierno para desarrollar e implementar programas de capacitación obligatorios destinados específicamente a asistentes personales de personas con discapacidad con necesidades de apoyo significativas; y (2) información sobre alternativas, incluida la financiación gubernamental a organizaciones de personas con discapacidad para administrar servicios de asistencia personal.

2.6 El programa no presta apoyo a todas las personas con discapacidad que tienen responsabilidades de cuidado

El Programa de Asistentes Personales no aborda las actividades de cuidado que realizan las personas con discapacidad, a pesar de que algunas tienen responsabilidades de cuidado respecto de niños y niñas, y podrían beneficiarse de los apoyos que normalmente se usan al brindar cuidados.

Por su parte, el Programa de Apoyo a la Crianza a Mujeres con Discapacidad solamente brinda apoyo a las mujeres con discapacidad en la crianza de sus hijos pequeños. Excluye a hombres con discapacidad que podrían estar realizando funciones de cuidado. Al solo prestar asistencia a mujeres, Uruguay perpetúa los estereotipos de género y podría promover el patrón según el cual las mujeres sobrellevan la mayor parte del trabajo no remunerado relacionado con el cuidado de niños y niñas.

Agradeceríamos cualquier información adicional que pueda transmitir sobre este punto, en particular los planes de su gobierno para ampliar y reformular el Programa de Apoyo a la Crianza a Mujeres con Discapacidad para apoyar a las personas con discapacidad de cualquier sexo o género en la crianza de sus hijas e hijos pequeños.

3. Existen desafíos en la supervisión de los asistentes personales y la rendición de cuentas por servicios de calidad deficiente

Concluimos que una vez que una persona que requiere servicios contrata a un asistente personal, algo que se encuentra regulado por un marco jurídico “de binomio”, el seguimiento que realiza el Ministerio de Desarrollo Social es muy limitado. Si hubiera alguna controversia entre usuarios y asistentes personales, deberán resolverlos en la

justicia laboral, y no existe ningún proceso administrativo que pueda resolver adecuadamente los desacuerdos cotidianos u otros tipos de conflictos.

Asimismo, si un usuario despide a un asistente personal después de transcurridos tres meses, el usuario deberá pagar una indemnización por despido. Considerando que las personas que requieren servicios a menudo se encuentran en una situación económica delicada, este sistema en la práctica las obliga a soportar una calidad de servicio deficiente o incluso abusos por parte de asistentes personales por razones económicas.

Human Rights Watch identificó que el uso de cooperativas de asistentes personales, un modelo que ya funciona en algunos departamentos, incluido el de Salto, puede ser una alternativa muy útil a la de los tribunales laborales para resolver controversias entre usuarios y asistentes personales.

Agradeceríamos cualquier otra información que nos pueda brindar sobre este punto, en particular (1) los planes de su gobierno para crear mecanismos de supervisión y rendición de cuentas para monitorear los servicios prestados por asistentes personales y resolver controversias entre personas que requieren asistencia y asistentes personales; y (2) esfuerzos para involucrar de manera directa a organizaciones de personas con discapacidad en el monitoreo de los servicios prestados por asistentes personales y en la resolución de controversias entre personas usuarias y asistentes personales.

4. El gobierno no ha mantenido consultas ni ha colaborado adecuadamente con personas con discapacidad en el diseño y la gestión del Programa de Asistentes Personales

Varios funcionarios públicos y usuarios del Programa de Asistentes Personales reconocieron la necesidad de involucrar a organizaciones de personas con discapacidad en el diseño y la gestión del sistema de cuidados. Sin embargo, el Gobierno no ha consultado adecuadamente a estas organizaciones ni ha incorporado sus inquietudes. Por ejemplo, no se incluyó a personas con discapacidad en el diseño del curso de capacitación que deben completar las personas que aspiran a convertirse en asistentes personales, y la Federación de Autismo del Uruguay no tuvo oportunidad de participar en la implementación del sistema de cuidados. La falta de participación de las organizaciones de personas con discapacidad ha contribuido a crear desafíos en relación

con el Programa de Asistentes Personales; por ejemplo, los relacionados con la capacitación y el apoyo a personas con requerimientos de apoyo más intenso.

Agradeceríamos cualquier información adicional que pueda transmitir sobre este punto, en particular los planes de su gobierno para formalizar la participación de las organizaciones de personas con discapacidad, lo que incluye (1) exigir a los ministerios y entidades gubernamentales que consulten de manera proactiva a las organizaciones de personas con discapacidad con respecto a todos los aspectos del Programa de Asistentes Personales; (2) permitir que dichas organizaciones participen directamente en la elaboración del contenido del curso de formación para aspirantes a asistentes personales; (3) involucrar directamente a las organizaciones de personas con discapacidad en el seguimiento de los servicios prestados por asistentes personales, la resolución de controversias entre personas beneficiarias y asistentes personales (como se planteó anteriormente) y la evaluación periódica del sistema de cuidados para identificar desafíos y proponer soluciones; y (4) crear un mecanismo de financiamiento gubernamental para que las organizaciones de personas con discapacidad proporcionen —y gestionen en gran medida, si no totalmente— los servicios de asistencia personal.

Anexo III: Carta de Human Rights Watch al Banco de Previsión Social, Julio 29, 2024¹⁵⁰

July 29, 2024

Dr. Alfredo Cabrera
Presidente del Banco de Previsión Social
presidencia@bps.gub.uy

Ref.: Principales hallazgos y preguntas sobre el Sistema de Cuidados para personas con discapacidad en Uruguay

Distinguido señor,

Le escribo en nombre de Human Rights Watch para compartir los principales hallazgos de nuestra investigación sobre los desafíos que enfrenta el Sistema Nacional Integrado de Cuidados de Uruguay, establecido a través de una ley innovadora sobre cuidados (Ley N.º 19353) en 2015, al asegurar los derechos de las personas con discapacidad y de las personas mayores a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad. Human Rights Watch es una organización no gubernamental internacional de carácter independiente que lleva a cabo investigaciones sobre derechos humanos y promueve la defensa de tales derechos en más de 100 países a nivel mundial. Durante años, hemos realizado investigaciones en América Latina sobre derechos humanos, incluidos los derechos de las personas con discapacidad.

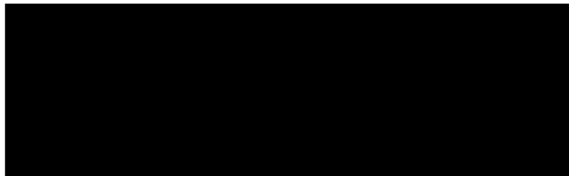
Del 21 de agosto al 1 de septiembre de 2023, Human Rights Watch visitó los departamentos de Montevideo y Salto para recabar información relacionada con su Sistema Nacional Integrado de Cuidados. Uruguay ha logrado avances significativos en la adopción e implementación del sistema de cuidados. Esto incluye el establecimiento del Programa de Asistentes Personales y otros programas relacionados con apoyos, como las pensiones por discapacidad, el apoyo para vivienda y el Apoyo a la Crianza a Mujeres con

¹⁵⁰ Para fines de accesibilidad, hemos copiado el texto de la carta aquí, en el anexo. Para ver la carta que hemos enviado a la agencia gubernamental en papel membretado de Human Rights Watch, en formato PDF, por favor consulte aquí: https://www.hrw.org/sites/default/files/media_2024/09/Letter%20to%20Presidente%20del%20Banco%20de%20Previsio%CC%81n%20Social%20Dr.%20Alfredo%20Cabrera.pdf.

Discapacidad. Si bien reconocemos los avances conseguidos, nuestra investigación identificó varios desafíos respecto de los cuales le estaríamos agradecidos si nos transmitiera sus comentarios. Quisiéramos incorporar sus perspectivas sobre nuestros hallazgos y otra información relevante, incluidas las acciones que su gobierno haya realizado o tenga previsto realizar para abordar falencias. La información relevante que proporcione se incluirá en el informe. Considerando la fecha límite para nuestra publicación, le agradeceríamos que tenga a bien compartir sus respuestas a más tardar el 13 de agosto de 2024.

Asimismo, estamos disponibles para conversar sobre nuestros principales hallazgos y preguntas con usted o sus representantes. Si tiene alguna consulta, no dude en contactarse conmigo escribiendo a [REDACTED]

Cordiales saludos,



Carlos Ríos-Espinosa
Director asociado
División de Derechos de las Personas con Discapacidad
Human Rights Watch

CC: Cra. Adriana Scardino. Directora Técnica de Prestaciones.



3. La ley de cuidados caracteriza en términos problemáticos a algunas personas con discapacidad y personas mayores como “dependientes”

La Ley de Cuidados, o Ley N° 19353, enumera tres categorías de personas que tienen derecho a recibir atención: niñas y niños de hasta doce años, personas de 65 años o mayores y personas con discapacidad menores de 29 años que se encuentran en “situación de dependencia”. La legislación uruguaya define “dependencia” como “el estado en que se encuentran las personas que requieren de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas y satisfacer necesidades de la vida diaria”. Las leyes y proyectos legislativos relacionados con la supuesta dependencia de las personas con discapacidad la describen como una condición que se caracteriza por la imposibilidad de la persona de realizar actividades por su cuenta y que requiere la intervención de un tercero para llevar a cabo actividades de la vida diaria. La idea que subyace a la “dependencia” es que algunas personas con discapacidad y personas mayores no son autónomas porque no pueden llevar a cabo actividades de la vida diaria por sí solas, lo cual constituye un concepto erróneo. Por consiguiente, el término podría estigmatizar a las personas con discapacidad y a las personas mayores al mostrarlas como una carga para la sociedad y sus familias.

Los términos como “dependencia” reproducen conceptos inherentes al modelo médico de discapacidad, que se centran en los déficits de la persona con discapacidad. El modelo de derechos humanos, ejemplificado por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), exige a los Estados Parte como Uruguay, que ratificó la CDPD en 2009, a tratar a las personas con discapacidad como plenos sujetos de derechos y autónomos que contribuyen de manera activa al desarrollo de la sociedad y tienen derecho a contar con sistemas de apoyo adaptados a sus requerimientos individuales que maximicen la vida independiente. Por lo tanto, la caracterización de las personas con discapacidad y las personas mayores como “dependientes” que establece la ley de cuidados contraviene en forma directa las obligaciones de Uruguay en virtud de la CDPD.

Agradeceríamos cualquier información adicional que pueda brindarnos sobre este punto, en particular los planes de su gobierno de reformar la ley de cuidados, o Ley N° 19353, para eliminar el requisito de que las personas con discapacidad y las personas mayores estén en “situación de dependencia” para acceder a cuidados al amparo de la ley.

4. Existen varios desafíos relacionados con el Programa de Asistentes Personales

La investigación realizada por Human Rights Watch identificó seis desafíos clave en relación con el Programa de Asistentes Personales.

- 4.1 Es probable que las restricciones para el acceso al programa determinadas por la edad den lugar a resultados arbitrarios, y vulneren el derecho a recibir apoyos para una vida independiente

No todas las personas con discapacidad pueden acceder al Programa de Asistentes Personales. Este solo se encuentra disponible para quienes se considere que tienen discapacidades “severas” y un “nivel de dependencia severa”; no residan en una institución; reúnan los requisitos en función de una prueba de medios económicos; no tengan más de 29 años o tengan 80 años o más; y perciban ingresos por debajo de un determinado umbral. Las restricciones en función de la edad excluyen, de por sí, a un gran número de personas con discapacidad en Uruguay que no tienen acceso al apoyo que necesitan para vivir de manera independiente. Estas restricciones, combinadas con una adecuación insuficiente a las necesidades de las personas, resultan preocupantes desde una perspectiva de derechos humanos.

La CDPD consagra el derecho de todas las personas con discapacidad, independientemente de la edad u otros factores, al apoyo para una vida independiente. Como Estado parte en la CDPD, Uruguay está obligado a efectivizar de manera progresiva este derecho hasta el máximo de los recursos de que disponga, entre otras cosas, elaborando un plan de acción concreto en este sentido, además de ampliar su sistema de atención para cumplir con los estándares establecidos en la CDPD.

Agradeceríamos toda información adicional que pueda transmitir sobre este punto, en particular los planes de su gobierno para revisar las restricciones determinadas por la edad que se aplican al Programa de Asistentes Personales y trabajar de manera progresiva e inmediata y hasta el máximo de los recursos disponibles para lograr que los programas que brindan apoyo para una vida independiente, incluido el Programa de Asistentes Personales, tengan carácter universal en función de las necesidades de una persona.

- 4.2 El máximo de 80 horas mensuales de asistencia personal con financiamiento gubernamental resulta insuficiente

Según información del Banco de Previsión Social, las personas en el Programa de Asistentes Personales podrán recibir hasta 80 horas mensuales de asistencia personal. Concluimos que 80 horas al mes son insuficientes para posibilitar que las personas con discapacidad vivan de forma independiente. Muchas personas con discapacidad tienen que limitar sus actividades educativas, laborales o recreativas porque las horas asignadas son insuficientes para apoyar estas actividades y otras actividades diarias esenciales a la vez, como la higiene y la alimentación.

Agradeceríamos cualquier información adicional que pueda transmitir sobre este punto, en particular los planes de su gobierno para examinar e incrementar el número máximo de horas de asistencia personal asignadas a las personas en el Programa de Asistentes Personales.

4.3 Se toman en cuenta los ingresos de la familia de la persona beneficiaria al determinar la elegibilidad para el programa y el valor del subsidio

Como se mencionó antes, se exige que los ingresos de una persona estén por debajo de un determinado umbral para que pueda acceder al Programa de Asistentes Personales. En la práctica, el Sistema Nacional Integrado de Cuidados considera los ingresos no solo de la persona usuaria, sino también de sus familiares cercanos para determinar el subsidio que recibirá la persona beneficiaria. En el caso de las personas adultas que requieren servicios, vincular su elegibilidad y el subsidio a los ingresos de su familia resulta problemático y conlleva que personas adultas se vean obligadas a depender económicamente de sus familiares, lo cual podría dar lugar a situaciones de abuso e, incluso, violencia. Asimismo, esta política impone a la familia la responsabilidad directa de garantizar el derecho de la persona usuaria a vivir de forma independiente, a pesar de que la obligación primordial de apoyar a las personas con discapacidad y a las personas mayores para vivir de forma independiente corresponde al Estado.

Agradeceríamos cualquier información adicional que pueda transmitir sobre este punto, en particular los planes de su gobierno para eliminar el requisito de considerar los ingresos de la familia de cualquier persona adulta que se postule al Programa de Asistentes Personales, de forma tal que la elegibilidad se determine únicamente en función de los ingresos de la persona que necesita asistencia.

4.4 La asistencia personal para ciertos tipos de actividades en la práctica no está disponible debido a la formación inadecuada de asistentes personales

Conforme a la CDPD, la discapacidad es un concepto general que abarca a personas con diferentes tipos de deficiencias físicas, sensoriales, intelectuales o psicosociales que pueden dar lugar a marginación y exclusión cuando interactúan con barreras sociales, culturales y de actitud. La CDPD también reconoce la consiguiente diversidad de apoyos que se precisa. Es decir, los apoyos, incluidos por parte de seres humanos, que son necesarios para que las personas con discapacidad y las personas mayores vivan de forma independiente varían según sus necesidades específicas. Sin embargo, según la información reunida por Human Rights Watch, los asistentes personales no reciben la capacitación ni las herramientas necesarias para proporcionar distintos tipos de apoyos que respondan a las necesidades específicas de determinados beneficiarios, incluidas las personas con discapacidades intelectuales, sensoriales y psicosociales. En cambio, los asistentes personales solo reciben capacitación básica que se centra en apoyar a las personas en actividades físicas, como la higiene o la movilidad. Como consecuencia de esto, el Programa de Asistentes Personales excluye en la práctica a personas con ciertos tipos de discapacidad.

Agradeceríamos que nos transmita información adicional sobre este punto, en particular los planes de su gobierno para desarrollar e implementar programas de capacitación obligatoria para asistentes personales que atiendan las necesidades de personas con diferentes discapacidades, incluidas las personas con discapacidades intelectuales, sensoriales y psicosociales.

4.5 No se encuentra efectivamente disponible asistencia personal para responder a necesidades de personas con altos requerimientos de apoyo debido a la formación inadecuada de asistentes personales

Concluimos que, debido a la capacitación inadecuada que se brinda a asistentes personales, las personas con altos requerimientos de apoyo, como las personas con autismo o con discapacidades físicas que requieren formas más intensivas de apoyo, no pueden acceder a los servicios que necesitan para gozar de sus derechos a través del Programa de Asistentes Personales.

Agradeceríamos cualquier información adicional que pueda transmitir sobre este punto, en particular (1) los planes de su gobierno para desarrollar e implementar programas de capacitación obligatorios destinados específicamente a asistentes personales de personas con discapacidad con necesidades de apoyo significativas; y (2) información sobre alternativas, incluida la financiación gubernamental a organizaciones de personas con discapacidad para administrar servicios de asistencia personal.

4.6 El programa no presta apoyo a todas las personas con discapacidad que tienen responsabilidades de cuidado

El Programa de Asistentes Personales no aborda las actividades de cuidado que realizan las personas con discapacidad, a pesar de que algunas tienen responsabilidades de cuidado respecto de niños y niñas, y podrían beneficiarse de los apoyos que normalmente se usan al brindar cuidados.

Por su parte, el Programa de Apoyo a la Crianza a Mujeres con Discapacidad solamente brinda apoyo a las mujeres con discapacidad en la crianza de sus hijos pequeños. Excluye a hombres con discapacidad que podrían estar realizando funciones de cuidado. Al solo prestar asistencia a mujeres, Uruguay perpetúa los estereotipos de género y podría promover el patrón según el cual las mujeres sobrellevan la mayor parte del trabajo no remunerado relacionado con el cuidado de niños y niñas.

Agradeceríamos cualquier información adicional que pueda transmitir sobre este punto, en particular los planes de su gobierno para ampliar y reformular el Programa de Apoyo a la Crianza a Mujeres con Discapacidad para apoyar a las personas con discapacidad de cualquier sexo o género en la crianza de sus hijas e hijos pequeños.

3. Existen desafíos en la supervisión de los asistentes personales y la rendición de cuentas por servicios de calidad deficiente

Concluimos que una vez que una persona que requiere servicios contrata a un asistente personal, algo que se encuentra regulado por un marco jurídico “de binomio”, el seguimiento que realiza el Ministerio de Desarrollo Social es muy limitado. Si hubiera alguna controversia entre usuarios y asistentes personales, deberán resolverlos en la

justicia laboral, y no existe ningún proceso administrativo que pueda resolver adecuadamente los desacuerdos cotidianos u otros tipos de conflictos.

Asimismo, si un usuario despide a un asistente personal después de transcurridos tres meses, el usuario deberá pagar una indemnización por despido. Considerando que las personas que requieren servicios a menudo se encuentran en una situación económica delicada, este sistema en la práctica las obliga a soportar una calidad de servicio deficiente o incluso abusos por parte de asistentes personales por razones económicas.

Human Rights Watch identificó que el uso de cooperativas de asistentes personales, un modelo que ya funciona en algunos departamentos, incluido el de Salto, puede ser una alternativa muy útil a la de los tribunales laborales para resolver controversias entre usuarios y asistentes personales.

Agradeceríamos cualquier otra información que nos pueda brindar sobre este punto, en particular (1) los planes de su gobierno para crear mecanismos de supervisión y rendición de cuentas para monitorear los servicios prestados por asistentes personales y resolver controversias entre personas que requieren asistencia y asistentes personales; y (2) esfuerzos para involucrar de manera directa a organizaciones de personas con discapacidad en el monitoreo de los servicios prestados por asistentes personales y en la resolución de controversias entre personas usuarias y asistentes personales.

4. El gobierno no ha mantenido consultas ni ha colaborado adecuadamente con personas con discapacidad en el diseño y la gestión del Programa de Asistentes Personales

Varios funcionarios públicos y usuarios del Programa de Asistentes Personales reconocieron la necesidad de involucrar a organizaciones de personas con discapacidad en el diseño y la gestión del sistema de cuidados. Sin embargo, el Gobierno no ha consultado adecuadamente a estas organizaciones ni ha incorporado sus inquietudes. Por ejemplo, no se incluyó a personas con discapacidad en el diseño del curso de capacitación que deben completar las personas que aspiran a convertirse en asistentes personales, y la Federación de Autismo del Uruguay no tuvo oportunidad de participar en la implementación del sistema de cuidados. La falta de participación de las organizaciones de personas con discapacidad ha contribuido a crear desafíos en relación

con el Programa de Asistentes Personales; por ejemplo, los relacionados con la capacitación y el apoyo a personas con requerimientos de apoyo más intenso.

Agradeceríamos cualquier información adicional que pueda transmitir sobre este punto, en particular los planes de su gobierno para formalizar la participación de las organizaciones de personas con discapacidad, lo que incluye (1) exigir a los ministerios y entidades gubernamentales que consulten de manera proactiva a las organizaciones de personas con discapacidad con respecto a todos los aspectos del Programa de Asistentes Personales; (2) permitir que dichas organizaciones participen directamente en la elaboración del contenido del curso de formación para aspirantes a asistentes personales; (3) involucrar directamente a las organizaciones de personas con discapacidad en el seguimiento de los servicios prestados por asistentes personales, la resolución de controversias entre personas beneficiarias y asistentes personales (como se planteó anteriormente) y la evaluación periódica del sistema de cuidados para identificar desafíos y proponer soluciones; y (4) crear un mecanismo de financiamiento gubernamental para que las organizaciones de personas con discapacidad proporcionen —y gestionen en gran medida, si no totalmente— los servicios de asistencia personal.

Anexo IV: Respuesta del Ministerio de Desarrollo Social, a través de la Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad, August 2024

Montevideo, Agosto del 2024.-

Estimados Miembros de Human Rights Watch

PRESENTE

Por este medio, damos respuesta desde la Dirección de Cuidados a vuestras consultas presentadas al Sr. Ministro de Desarrollo Social.

Valoramos mucho los estudios y análisis hechos por vuestra Fundación al Sistema Nacional Integrado de Cuidados. El mismo será tomado en cuenta para revisar nuestras líneas de acción. Sin perjuicio de lo dicho, queremos también destacar algunas apreciaciones del presente informe que, desde nuestra perspectiva, no son correctas o ajustadas a la realidad.

En primer lugar, el informe refiere a algunos programas o prestaciones como “parte del Sistema de Cuidados”, los que en realidad no forman parte del mismo. Por ejemplo: “pensiones por discapacidad, apoyo para vivienda, Apoyo a la Crianza a Mujeres con Discapacidad”.

En respuesta concreta a cada punto del informe, nos remitiremos a informar sobre las acciones llevadas a cabo desde la Dirección de Cuidados, advirtiéndole que hay observaciones que exceden nuestras competencias por lo que corresponde sean evacuadas en otros ámbitos.

1. “Ley de Cuidados caracteriza en términos problemáticos a algunas personas con discapacidad y personas mayores como “dependientes”.

La observación realizada en este punto, y específicamente cuando refiere a *“la caracterización de las personas con discapacidad y las personas mayores como*

“dependientes” que establece la ley de cuidados contraviene en forma directa las obligaciones de Uruguay en virtud de la CDPD”.

Merece algunas puntualizaciones: En primer término no debe confundirse el público al que está dirigido el SNIC que es a las personas en situación de dependencia (tengan o no discapacidad). Ello es establecido por un método objetivo de medición (diferente al baremo de discapacidad) sin proponer connotaciones (ni positivas ni negativas) al referirse a una situación en que una persona se puede encontrar. Para evitar confusiones en cuanto a la interpretación de la norma, sugerimos remitirse a la historia fidedigna de la sanción, acudiendo al Poder Legislativo para hacerse de las actas que llevaron a la aprobación de la Ley 19.353 y que fue acompañada y votada en aquel momento por todos los partidos políticos. En la discusión parlamentaria quedó suficientemente saldada la diferencia entre los conceptos de discapacidad y dependencia. Para ser más específico: cuando hablamos de cuidados en el marco de la Ley 19.353 **hablamos de dependencia** y no discapacidad.

Además, de entender que se hace una interpretación errónea de la Ley que crea el Sistema de Cuidados, los cuestionamientos a la Ley que crea el Sistema Nacional Integrado de Cuidados (en adelante SNIC), y sus posibles reformas deben ser apuntalados hacia el órgano que las dicta: es decir el Poder Legislativo. El Uruguay basa su sólida democracia entre otros principios el de separación de poderes con sus correspondientes derivaciones y mecanismos de interacción. Excedería largamente los objetivos del presente, ahondar en estos conceptos, pero debe tenerse en cuenta que esta Secretaría de estado pertenece al Poder Ejecutivo y como tal su cometido en este sentido es aplicar la Ley que se sanciona de acuerdo a los procedimientos constitucionales previstos. Se sugiere por tanto, hacer llegar ante el Poder Legislativo las inquietudes que refieren a la ley de Cuidados.

2. Desafíos relacionados con el Programa de Asistentes Personales.

2.1 Se plantea la preocupación de la restricción al subsidio por las franjas etarias.

En primer lugar, la investigación refiere a “personas con discapacidad” y queremos destacar nuevamente que desde la Dirección de Cuidados el Programa de Asistentes Personales (que es sólo un programa de la Secretaría) está focalizado a personas en situación de dependencia severa. Ese es el público objetivo del programa. Como se ha

mencionado para ver si se aplica o no al programa, las personas son “baremadas” de acuerdo a un “Baremo de Dependencia”, donde nada tiene que ver la discapacidad porque la misma NO se valora con éste instrumento, sino que se lo hace con otro distinto (que adelantamos hace pocos días se estableció un baremo único de discapacidad, que implica un avance histórico para Uruguay y que vale decir es un instrumento independiente y diferente al de dependencia). También debe tenerse presente que el Programa de Asistentes Personales, que como se mencionó es solo un programa del sistema de cuidados, y que como tal, tiene una determinada “focalización” y cohorte. En este sentido reiteramos que el mismo no está focalizado a PcD, sino que se mide otra situación y con otro instrumento. También vale aclarar que muchas personas que aplican a este programa se encuentran en situación de discapacidad, pero eso no debe llevar a concluir que es un programa que está dirigido a Personas con Discapacidad. Vale destacar que la persona que se postula a este programa (con o sin discapacidad) es “baremada” (con el instrumento correspondiente: es decir con el baremo de dependencia) y de dicha valoración resultará si la persona se encuentra en situación de dependencia “leve” “moderada” o “severa”. Y aquellas que no están en situación de dependencia severa, y que por lo tanto NO pueden acceder a este programa específico, pueden acceder a otros programas de cuidados del Sistema Nacional Integrado de Cuidados (sea o no sea una persona con discapacidad) que son programas diseñados, desde la Dirección de Cuidados.-

También, destacamos que el corte por edad en franjas de 0 a 29 años y de 80 años y más (dejando fuera de la prestación la franja que va de 30 a 80) fue dispuesta por decreto reglamentario a la Ley 19.353.

Las intenciones de *“trabajar de manera progresiva e inmediata y hasta el máximo de los recursos disponibles para lograr la universalidad ...”* a las que refiere la investigación quedaron en eso mismo, en intenciones. Ya que tal como lo dice la propia ley 19.353 en su art. 5, “estarán sujetas a disponibilidad presupuestal” y la realidad es que al crearse el SNIC no se previó dicha disponibilidad en función de la población objetivo del SNIC. Nuevamente debe tener presente como se establecen los presupuestos nacionales y como se ejecutan para lograr comprender la real dimensión de lo establecido.-

En tal sentido es que en esta gestión nos hemos propuesto lograr llevar adelante un “estudio de sostenibilidad” que permita analizar distintos escenarios posibles de financiamiento para el SNIC, de manera de alcanzar la universalidad previamente mencionada. Esto fue establecido en el marco de la ley N°20.130 promulgada el 02/05/2023, Ley que llevó adelante la reforma de la Seguridad Social (art 297 y siguientes) y que en otros capítulos tiene disposiciones favorables a las Personas con Discapacidad .-

2.2 Máximo de 80 horas mensuales de asistencia personal con financiamiento gubernamental insuficiente.

Las horas de cobertura están establecidas en el Decreto N° 117/016. La flexibilización en cuanto a la misma, está siendo objeto de estudio en el “análisis de sostenibilidad”, considerando aspectos asociados a la financiación así como al diseño de un Plan Personalizado de Cuidados, que apunte a un modelo de cuidados centrado en la persona.

2.3 Ingresos de la familia para determinar elegibilidad para el programa y valor del subsidio.

Este tema también está siendo objeto de estudio en el “análisis de sostenibilidad”, considerando aspectos asociados a la presupuestos y fuentes de financiamiento.

2.4 Formación inadecuada de asistentes personales

Al igual que en numerales anteriores, la investigación se concentra en la población con discapacidad cuando la Ley de Cuidados apunta a la población con dependencia.

2.5 Reitera formación inadecuada de asistentes personales

El plan de Formación de Asistentes Personales está dado por el llamado “Curso de Atención a la Dependencia”, cuya currícula fue diseñada y aprobada por todos los miembros de la Junta Nacional de Cuidados y es el que se imparte desde los orígenes del SNIC.

Si bien compartimos que es un Plan genérico, sin dar formación específica según sea para cuidados de personas mayores o menores con dependencia, dicho plan fue

elaborado tomando como modelos los de otros países pioneros en la materia y avalado por expertos así como por la “Comisión de Formación” de la Junta Nacional de Cuidados. Sin perjuicio de ello, hemos trabajado en poder agregar a dicha currícula, otros planes de formación permanente, que apunten a diferenciar la práctica de los cuidadores en función de la población a cuidar y en un modelo de atención centrada en la persona.

2.6 El programa no presta apoyo a todas las personas con discapacidad que tienen responsabilidades de cuidado.

Aquí también se enfocan en las “personas con discapacidad” y no en población en situación de dependencia.

A su vez, este numeral hace referencia al “Programa de Apoyo a la Crianza a Mujeres con Discapacidad” y destacamos que ese Programa depende de la Dirección de Discapacidad, no de la Dirección de Cuidados.

En este sentido la Directora de Discapacidad aporta un breve informe al respecto que se transcribe:

“Precisiones vinculadas a la información sobre Apoyo a la Crianza, expresada en el 2.6 del Informe sobre Sistema de Cuidados en Uruguay enviado con fecha 29/7/24.

Desde esta Dirección manifestamos expresamente la importancia que tienen los informes internacionales que describen, analizan y realizan aportes a las políticas públicas de los Estados, ya que son una fuente de revisión y conocimientos que permiten la rectificación de líneas de trabajo o la posibilidad de un nuevo enfoque de análisis a la situación abordada.

Nos parece importante destacar que desde el 2020 existe la Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad que tiene bajo su órbita dos direcciones: Dirección de Cuidados y Dirección de Discapacidad.

Anteriormente a este cambio las rectoría en materia de discapacidad se enmarcaba en el “Programa Nacional de Discapacidad” (PRONADIS por su sigla) por lo que de un programa pasó a ser una Dirección Nacional.

Cabe aclarar, que las direcciones mencionadas tienen sus objetivos propios, presupuesto y políticas propias y que trabajan en conjunto solamente aquellas que por la población objetivo correspondan (es decir cuando por ejemplo se da la intersección entre

discapacidad y dependencia).

Desde la Dirección de Discapacidad tenemos muchos programas donde el eje central se enmarca en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y la generación de apoyos en diferentes ámbitos tales como el educativo, laboral, entre otros.

En ese marco es que es importante precisar que el Proyecto "Apoyo a la crianza" (que está en fase de implementación y que en esta etapa se limita geográficamente a Montevideo) no forma parte del Sistema de Cuidados (objeto del análisis) ni se ve regulado por esa norma específica.

Esta política pública se enmarca, en cambio, en el derecho de las mujeres con discapacidad a ejercer la crianza de sus hijos e hijas, disponiendo de los apoyos que su situación requiera. Estos apoyos son determinados por la mujer, en acuerdo con una “dupla de intervención” en proximidad. Pueden ser apoyos permanentes o esporádicos, pueden partir de su propio ámbito de convivencia o surgir desde instituciones públicas o privadas (centros de atención a la primera infancia, referentes comunitarios, redes de organizaciones locales, etc.)

Puede, como de hecho sucede, haber mujeres en situación de discapacidad que cuenten con Asistentes Personales del Sistema de Cuidados (como un programa independiente) que reciban apoyo de este proyecto. Sin embargo, los apoyos para el ejercicio de la crianza de sus hijos e hijas se desarrolla en función de las necesidades específicas sobre los cuidados y atención de ellos; mientras que en estos casos la Asistencia Personal continúa sus tareas vinculadas a la vida cotidiana de la mujer con discapacidad en otros aspectos como el de su higiene personal, su participación en espacios particulares, etc.

Entendemos que no corresponde evaluar esta política pública como una política de cuidados, por ende no debería formar parte del mencionado informe. De todas maneras, destacamos que el diseño de esta política de apoyos hacia los derechos reproductivos y de crianza forma parte de un “Estudio Exploratorio” en la principal Maternidad del país (Centro Hospitalario Pereira Rosell) . Allí se identificó que era frecuente la judicialización de la situación de las mujeres con discapacidad que

enfrentaban su embarazo sin una pareja estable o reconocida, donde las redes socio familiares eran débiles y se identificaba una situación económica desfavorecida.

Las resoluciones, en general, eran la desvinculación de las mujeres de sus hijos, pasando ellos a un sistema de protección estatal. El argumento judicial establecía que las mujeres con discapacidad no eran aptas para la maternidad, soslayando así las demás determinantes del amparo. Por esto, la política pública está dirigida a las mujeres, que claramente son las cuidadoras de las infancias, lo que no tiene variaciones ante la transversalización de la dimensión de discapacidad.

Por ende, y partiendo de la normativa vigente vinculada a la discapacidad en Uruguay, la política de Apoyo a la Crianza se enmarca y se regula por los más altos estándares de derechos humanos disponibles -Convención de los derechos de las personas con discapacidad, Convención contra todas las formas de discriminación de las personas con discapacidad- y se ajusta a la Recomendación General 3 del Comité de Naciones Unidas.

Descontado es que está en una fase piloto, perfectible y ajustable. Pero, de ninguna manera se desentiende de padres con discapacidad. Si corresponde destacar que no se identificó, en todo el Estudio y la experiencia acumulada por esta Dirección, ningún caso en el que niñas o niños hayan sido desvinculados de sus familias por razón de la discapacidad de su padre. Por el contrario, sí se está respondiendo ante la desvinculación de hijos e hijas de mujeres con discapacidad.

Entendemos el género -y por ende su discriminación- como una dimensión relacional. En este sentido, cada vez que se aborda una situación, como hay varias, donde ambos progenitores tienen discapacidad, se buscan los apoyos que ambos requieren para las prácticas de crianza.

Ante lo expresado, reiteramos el interés de tener una reunión que permita compartir esta información para que sea reflejada, acorde a la situación actual de esta política, en forma fidedigna.”

3. Existen desafíos en la supervisión de los asistentes personales y la rendición de cuentas por servicios de calidad deficiente.

- El informe hace referencia a la regulación de la relación entre el usuario y el cuidador como “regulado por un marco jurídico de binomio”.

Aquí corresponde aclarar que jurídicamente no existe “marco jurídico de binomio”, sino que “binomio” es una terminología que se utiliza en la jerga de este programa pero no es una figura jurídica independiente o caracterizada.

El derecho aplicable es el derecho laboral común y el propio decreto reglamentario trasladó las responsabilidades laborales a los propios usuarios solicitantes del servicio de Asistente Personal.

Precisamente estas fueron de las debilidades que se encontraron al programa por parte de esta administración, advirtiendo de la debilidad en materia de derechos protegidos que se encontraban tanto trabajadores como usuarios bajo este diseño. Fue así que se comenzó a trabajar en el Plan Piloto de Provisión Colectiva yendo hacia un modelo de Provisión Colectiva, que nuclea a los y las trabajadoras en el formato de Cooperativas de Asistentes Personales dando más certezas jurídicas tanto a ellas como a los usuarios del servicio.

El informe menciona los diferentes problemas laborales, de despido e incluso de supervisión del Programa de Asistentes Personales, todos temas precisamente advertidos por esta dirección y que fue en los que se trabajó para mejorar a través del referido modelo de “provisión colectiva” en el cual se ha impulsado la creación de cooperativas. Dicho modelo, al que alude Human Right Watch y que expresa que ya funciona en algunos departamentos, ya cuenta con 16 cooperativas creadas las que nuclean más de 90 “binomios”. También se puede decir que se han realizado estudios donde los resultados preliminares son muy alentadores en este modelo que hemos impulsado.-

Se seguirá apostando a expandir este formato ya que ha demostrado muchas ventajas respecto a la Provisión Individual.

Este modelo prevé precisamente mecanismos de supervisión, rendición de cuentas y resolución de controversias, todos a través del formato de la provisión colectiva

y del convenio con el Instituto Nacional de Cooperativismo (INACOOP), por el cual se gestionan las cooperativas.

4. El gobierno no ha mantenido consultas ni ha colaborado adecuadamente con las personas con discapacidad en el diseño y la gestión del Programa de Asistentes Personales.

Reiteramos para este numeral la confusión entre la población con discapacidad y la población con dependencia a la que está dirigido el programa de Asistentes Personales.

Por otro lado, el informe hace referencia a que *“el Gobierno no ha consultado adecuadamente a las organizaciones de la sociedad civil, ... no incluyó a personas con discapacidad en el diseño de curso de capacitación, ... y la Federación de Autismo del Uruguay no tuvo oportunidad de participar en la implementación del sistema de cuidados...”*

De acuerdo a lo establecido en la Ley N° 19.353 (artículo 18) y reglamentada por el Decreto N° 444/016, el Comité Consultivo de Cuidados asesora a la Secretaría Nacional de Cuidados (actual SNCD), y por su intermedio a la Junta Nacional de Cuidados, en relación a las mejores prácticas conducentes al cumplimiento de los objetivos, políticas y estrategias del Sistema Nacional Integrado de Cuidados.

Está compuesto por 16 delegadas/os que se distribuyen de la siguiente manera: 4 de organizaciones no gubernamentales, 4 de la academia, 4 del PIT-CNT (central de Trabajadores) y 4 de entidades que prestan servicios de cuidados.

Dentro de esos cuatro conjuntos, a modo de ejemplo, en 2023 participaron representantes de los siguientes organismos:

- *Academia: Universidad de la República (UdelaR), Universidad Católica del Uruguay (UCU), Centro de Investigaciones del Uruguay (CIEDUR) y Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO).*
- *Organizaciones no gubernamentales: Asociación Nacional de Organizaciones No Gubernamentales (ANONG), **Comisión Honoraria Nacional de Discapacidad (CNDH)** y Red Pro Cuidados (RPC).*

- *Entidades prestadoras de cuidados: Cámara Uruguaya de Empresas de Servicios de Acompañantes (CUESA) y Federación de Cooperativas de Producción del Uruguay (FCPU).*
- *Plenario Intersindical de Trabajadores-Convención Nacional de Trabajadores (PITCNT).-*

En este caso, la participación de la Federación de Autismo, así como de todos los colectivos de las Personas con discapacidad, son representados en el Comité Consultivo de Cuidados, a través de la Comisión Honoraria de la Discapacidad (organo privilegiado en cuanto a la participación de las personas con discapacidad para el diseño, seguimiento y ejecución de las políticas públicas de discapacidad).-

Esperamos que sean de recibo estos aportes así como también reiterar la invitación a participar de una instancia (por zoom, videollamada o similar) para profundizar todos los temas objeto del informe.-

Saluda a UD muy atte.-



“Yo también quisiera disfrutar del verano”

Falencias en los sistemas de apoyo para personas con discapacidad en Uruguay

Uruguay es pionero en América Latina y el Caribe en la implementación de un sistema de cuidados para niños, niñas, adolescentes, personas mayores y personas con discapacidad desde 2015. Sin embargo, la ley y las políticas de Uruguay sobre cuidados no se encuentran plenamente armonizadas con las obligaciones que asumió el país conforme al derecho internacional de los derechos humanos, en particular, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

A partir de entrevistas realizadas en Uruguay, que incluyeron a personas con discapacidad, “Yo también quisiera disfrutar del verano” documenta los principales problemas en el sistema de cuidados uruguayo. Analiza cómo las restricciones al acceso al Programa de Asistentes Personales, incluidas las determinadas por la edad, la prueba de medios económicos, los ingresos y la “severidad” de la discapacidad, excluyen a muchas personas con discapacidad que, por lo demás, carecen del apoyo que necesitan para gozar de su derecho a vivir de forma independiente y ser incluidas en la comunidad. También describe cómo el programa excluye en la práctica a personas con discapacidades sensoriales e intelectuales debido a que no se imparte a las personas que se dedican a la asistencia personal una capacitación adecuada para atender requerimientos de apoyo significativos o brindar apoyo más allá de las actividades relacionadas con la movilidad física o tareas básicas de higiene. Por último, concluye que el programa carece de mecanismos adecuados de supervisión y rendición de cuentas para el seguimiento de asistentes personales y para abordar instancias de la mala calidad de los servicios, y no ha involucrado en forma suficiente a las organizaciones de personas con discapacidad en su diseño y gestión.

Human Rights Watch insta a Uruguay a que revise su sistema de cuidados para eliminar las restricciones relacionadas con la edad y otras restricciones problemáticas y asegurar la capacitación adecuada de los asistentes personales, a fin de que presten apoyo a diversas actividades y discapacidades. Es fundamental que Uruguay haga participar de forma activa a las organizaciones de personas con discapacidad en el rediseño, la administración y el monitoreo de su sistema de cuidados.

(arriba) Personas con discapacidad manifestándose en Montevideo, Uruguay, durante el día internacional de las personas con discapacidad el 3 de diciembre de 2023.
© 2023 Gerardo Gaudin

(portada) Activistas de la Red Latinoamericana para la Vida Independiente en una sesión de estrategia para impulsar el derecho a la vida independiente y al apoyo humano, Bogotá, Colombia.
© 2023 Gerardo Gaudin