**Cuestionario sobre la provisión de apoyo a las personas con discapacidad**

1. **Sírvanse proporcionar información sobre la disponibilidad de los siguientes servicios para las personas con discapacidad en su país, incluyendo datos sobre la cobertura, distribución geográfica, sistemas de prestación, financiamiento y sostenibilidad, así como sobre los desafíos y problemas en la implementación:**
2. **Asistencia personal;**
3. **Servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo en la comunidad;**
4. **Apoyo a la toma de decisiones, incluyendo apoyo entre pares; y**
5. **Apoyo para la comunicación, incluyendo el acceso a apoyo para la comunicación aumentativa y alternativa.**

Actualmente el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), provee distintos servicios de apoyo a personas en situación de discapacidad, a través de tres estrategias, principalmente:

1. Programa Tránsito a la Vida Independiente (TVI): este programa tiene por objetivo contribuir al mejoramiento de la calidad de vida, inclusión social y participación en la comunidad local de las personas en situación de discapacidad, dependencia y vulnerabilidad. A través de una convocatoria nacional, se busca apoyar a organizaciones y personas naturales a través del financiamiento de servicios de apoyo que les permitan transitar hacia la vida independiente, promoviendo la autonomía, la toma de decisiones y la autorrepresentación.

Los bienes y servicios que incluye el nuevo Programa Tránsito a la Vida Independiente son los siguientes:

* Servicios de apoyo de cuidado y asistencia: por ejemplo, cuidadoras/es de respiro, asistentes personales para las actividades de la vida diaria, entre otras.
* Servicios de apoyo de intermediación: por ejemplo, intérpretes de lengua de señas para participar en el contexto laboral, entre otros.
* Adaptaciones del entorno: por ejemplo, modificaciones del entorno habitual en el que la persona desarrolla sus actividades de acuerdo a sus características y necesidades.

El Programa Tránsito a la Vida Independiente tiene dos modalidades de financiamiento a las que se puede postular:

**a) Financiamiento Colectivo:** provee servicios de apoyo y adaptaciones del entorno para promover el tránsito a la vida independiente de personas en situación de discapacidad y dependencia entre 18 y 59 años. **Pueden postular organizaciones públicas o privadas sin fines de lucro.**

**b) Financiamiento Individual:** provee servicios de apoyo y adaptaciones del entorno, para favorecer inclusión laboral de personas en situación de discapacidad y dependencia. **Pueden postular personas entre 18 y 59 años, en situación de discapacidad y dependencia, en cualquier grado (leve, moderado, severo o profundo).**

Este 2016, primer año de funcionamiento del programa, postularon personas naturales y organizaciones a una convocatoria nacional. Se adjudicaron 40 propuestas, en 13 de las 15 regiones del país, con quienes se firmaron convenios de transferencia de recursos, de 12 meses de ejecución, renovables hasta por 3 años.

1. Estrategia de Desarrollo Local Inclusivo (EDLI): el Servicio Nacional de la Discapacidad comenzó a implementar este programa desde el año 2015. La EDLI corresponde a una oferta multiprogramática que tiene como objetivo generar un proceso creciente, en los territorios, de inclusión social de las personas en situación de discapacidad, sus familias y organizaciones. Además, considera un plan de apoyo a los Municipios con la finalidad de impulsar gestiones intersectoriales de envergadura para estabilizar una política pública de largo plazo que fortalezca planes de inclusión social para las personas en situación de discapacidad, desde los gobiernos locales, en alianza con las organizaciones comunitarias.

La EDLI está dirigida a todos los municipios que tienen programa, oficina o departamento de discapacidad, los cuales corresponden a 150 de 345 existentes en el país. El objetivo general de esta iniciativa es fomentar el desarrollo local inclusivo a nivel comunal desde una perspectiva integral, por medio del apoyo, cooperación técnica y coordinación intersectorial, para reorientar y/o profundizar las políticas inclusivas de desarrollo municipal.

En 2016, después de un proceso de postulación, 26 municipalidades fueron elegidas para desarrollar esta iniciativa, en 12 de las 15 regiones del país, con quienes se firmaron convenios de transferencia de recursos de 18 meses, período durante el cual cada municipio hace un diagnóstico para luego definir las estrategias de servicios de apoyo a financiar. Por ende, las estrategias específicas a ejecutar no están identificadas en su totalidad aún y hay un número aproximado de beneficiarios/as finales.

1. Programas de Educación (Fondo Nacional de Proyectos de Educación; Plan de Apoyos Adicionales; Plan de Continuidad): estos programas cuentan con convocatorias nacionales para instituciones educativas y para estudiantes de educación superior. Durante este año se adjudicaron propuestas en las 15 regiones del país, con quienes se firmaron convenios de transferencia de recursos de 12 meses de ejecución, renovables hasta que terminen sus estudios.

A continuación se presenta el número de beneficiarios/as por cada estrategia y servicios consultados:

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| Servicios | **TVI** | **EDLI** | **Educación** | **TOTALES** |
| 1. Asistencia personal;
 | 13  | 0 | 43  | **56** |
| 1. Servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo en la comunidad;
 | 777 | 884 | 488 | **2.149** |
| 1. Apoyo a la toma de decisiones, incluyendo apoyo entre pares; y
 | 1  | 0 | 0 | **1** |
| 1. Apoyo para la comunicación, incluyendo el acceso a apoyo para la comunicación aumentativa y alternativa.
 | 0 | 0 | 93  | **93** |
| **TOTALES** | **791** | **884** | **624** | **2.299** |

En general, el principal desafío dice relación con la continuidad de los servicios entregados, ya que en la mayoría de los casos las situaciones de dependencia de las PeSD se mantendrán en el tiempo y requerirán los apoyos solicitados en las distintas etapas de su vida. Para esto, en el Programa TVI se comenzó este 2016 con convocatorias renovables a tres años, ya que antes duraban sólo 12 meses; en la EDLI se espera que las municipalidades den continuidad a las acciones iniciadas en esta estrategia; y en los programas de educación se pueden solicitar los apoyos todos los años necesarios hasta terminar sus estudios.

Sobre capacidad jurídica, apoyos y salvaguardias

Respecto a la consulta específica sobre apoyo para la toma de decisiones, debe mencionarse que en nuestro ordenamiento civil existe la «incapacidad absoluta de dementes y sordomudos que no puedan darse a entender claramente» (artículo 1447 del Código Civil). Las actuales autoridades de gobierno, presidido por S.E. la presidenta Michelle Bachelet, conscientes de que esta figura jurídica es incompatible con el contenido del artículo 12 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), han implementado las siguientes iniciativas orientadas a reformar nuestros institutos de capacidad legal:

* Comisión asesora presidencial para la inclusión social de personas con discapacidad. La presidenta Bachelet en su Programa de Gobierno se comprometió a la creación de un nuevo Plan Nacional de Inclusión Social para Personas con Discapacidad, el que abordaría también la salud mental. Esta Comisión, constituida el 25.11.2014, contó con un subgrupo de trabajo sobre “capacidad jurídica”, que efectuó un diagnóstico general acerca de la situación general de discapacidad en Chile y las limitantes para el ejercicio de la capacidad jurídica. En abril de 2016, la Comisión entregó su informe a la Presidenta de la República, en donde se proponen varias modificaciones legales para armonizar nuestro ordenamiento jurídico en conformidad al artículo 12 de la CDPD.
* Grupo de estudios sobre capacidad jurídica de las personas con discapacidad. En diciembre del año 2015, se constituyó en la Subsecretaría de Justicia un Grupo de estudios cuyo objeto fue abordar desde una perspectiva crítica, en atención a los estándares fijados por la CDPD, nuestro sistema de capacidad jurídica. Por esta razón el trabajo de este Grupo de estudios se concentró en el análisis detallado de las figuras de las tutelas y curadurías, de las normas del Código Civil respectivas a las actos y declaraciones de voluntad, de la Ley de Matrimonio Civil, prohibiciones e inhabilidades establecidas en razón de la discapacidad y, en general, cualquier disposición de carácter legal o reglamentario que implicara alguna restricción al ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad. El Grupo evacuó su informe final en agosto de 2016.
1. **Sírvanse explicar qué posibilidades tienen las personas con discapacidad para acceder a información acerca de la existencia de los servicios referidos en el punto anterior, incluyendo procedimientos de derivación, criterios de elegibilidad y requerimientos para solicitar dichos servicios.**

Toda la información respecto a las distintas convocatorias se publica en la página web de SENADIS en formatos accesibles.

Las Direcciones Regionales de SENADIS juegan un rol fundamental ya que difunden entre los organismos colaboradores y las personas en situación de discapacidad (PeSD) del territorio las distintas convocatorias y, además, van informando de los criterios de elegibilidad, requerimientos y plazos para los distintos beneficios.

Por último, en el caso de organismos públicos o privados que se adjudican los fondos, son ellos quienes difunden a la población objetivo específica que se beneficiará de la propuesta adjudicada.

1. **Sírvanse explicar en qué medida estos servicios responden a las necesidades específicas de las personas con discapacidad, teniendo en cuenta todas las etapas de la vida (infancia, niñez, adolescencia, adultez y vejez), y de qué manera se asegura la provisión de estos servicios durante los periodos de transición entre las diferentes etapas.**

En cuanto a las 3 estrategias antes mencionadas hay ciertas restricciones:

* TVI y EDLI durante el 2016 estuvieron dirigidos a personas entre 18 y 59 años debido a que es un segmento de la población que tiene menor acceso a prestaciones de apoyos y cuidados. Se está evaluando ampliar la cobertura a otros rangos etarios para el 2017.
* Los Programas de Educación consideran a estudiantes de todos los niveles y modalidades, incluida la educación inicial, básica, media, superior; en modalidades especial y regular. Por lo tanto, se abarca el ciclo de vida que corresponde a estos distintos niveles educacionales.

Sin embargo, en todas las estrategias mencionadas son las propias PeSD las que indican sus necesidades y los apoyos que requieren mediante los instrumentos creados para la postulación. Eso permite la entrega de bienes y servicios ajustados a sus contextos particulares.

1. **Sírvanse proporcionar información sobre la cantidad de intérpretes de lengua de señas certificados, e intérpretes para sordo-ciegos existentes en su país.**

En Chile actualmente no hay cursos certificados para la formación de intérpretes de lengua de señas, ni para intérpretes para sordo-ciegos.

Años atrás hubo dos casas de estudios de Educación Superior del Estado que impartieron cursos formales en esta área, formando a 38 intérpretes de lengua de señas chilenas que fueron certificados formalmente, pero estos cursos hoy no se encuentran disponibles.

Debido a lo anterior y a la alta demanda de contar con intérpretes de lengua de señas certificados, es que el Servicio Nacional de la Discapacidad está trabajando en una mesa junto a organizaciones de la comunidad sorda, para levantar un perfil de intérpretes de lengua de señas y otro perfil de instructores de intérpretes de lengua de señas. Esta mesa se presentará a “Chile Valora”, servicio público cuya función principal es el reconocimiento formal de las competencias laborales de las personas, independientemente de la forma en que hayan sido adquiridas y de si tienen o no un título o grado académico otorgado por la enseñanza formal; así como favorecer las oportunidades de aprendizaje continuo de las personas, su reconocimiento y valorización,  mediante procesos de evaluación y certificación de las mismas, basados en estándares definidos y validados por los sectores productivos.”

De forma paralela, el Servicio de Registro Civil e Identificación cuenta con un registro de prestadores de servicios de apoyo, donde se pueden registrar los intérpretes de lengua de señas. En todos los casos, quienes solicitan su inscripción deben cumplir con los requisitos de contar con experiencia, pertinencia e idoneidad en el tipo de servicio de apoyo del que se trate. Durante el año 2015 y 2016 se han inscrito 19 personas como intérpretes de lengua de señas. Sin embargo, esta inscripción no reemplaza a una certificación formal en lengua de señas chilena.

1. **Sírvanse proporcionar información sobre la existencia de acuerdos entre instituciones del estado con proveedores de servicios privados (por ejemplo, organizaciones no gubernamentales o proveedores de servicios con fines de lucro) con el fin de proveer servicios de apoyo a personas con discapacidad.**

Dentro de las estrategias mencionadas anteriormente, la EDLI se vincula exclusivamente con Municipalidades, que son corporaciones autónomas de derecho público, con personalidad jurídica y patrimonio propio, a quien corresponde la administración de una comuna (Artículo 118 Constitución Política de Chile).

Sin embargo, dentro de las otras dos estrategias (Programa TVI y Fondo Nacional de Proyectos de Educación) pueden postular organismos privados, pero sin fines de lucro, quienes presentando una propuesta que cumpla con los requisitos de cada convocatoria, podrán entregar los servicios de apoyo directamente a las PeSD.

1. **Sírvanse explicar en qué medida y cómo las personas con discapacidad y sus organizaciones representativas participan en el diseño, la planificación, la implementación y la evaluación de los servicios de apoyo.**

Las convocatorias actuales fueron diseñadas desde el Servicio Nacional de la Discapacidad, considerando las necesidades pesquisadas en convocatorias anteriores y los aportes entregados por la sociedad civil canalizados a través de las Direcciones Regionales de Senadis.

Para el acceso e implementación se solicita una participación activa de las PeSD desde la identificación de las necesidades, solicitud de los bienes y servicios, ajustes durante la implementación y evaluación final.

Además, en el Programa TVI y en los Programas de Educación, está la posibilidad de que sean directamente las PeSD las que postulen a los servicios de apoyo, lo que implica que con ellas se firma el convenio, a ellas se les transfieren los recursos y son las responsables de la adecuada ejecución y rendición del convenio en cuestión.

1. **Sírvanse proporcionar cualquier otra información o estadística relevante (incluyendo encuestas, censos, datos administrativos, informes o estudios) relacionada a la provisión de servicios de apoyo a las personas con discapacidad en su país.**

En el Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad (SENADIS, 2015) se preguntó sobre la asistencia por parte de terceros que reciben las personas adultas en situación de discapacidad para realizar distintas actividades, debido a su condición de salud. En cuanto a los principales resultados, encontramos que las PeSD adultas:

* Utilizan en mayor medida la ayuda de un tercero para realizar actividades instrumentales, más que para actividades básicas de la vida diaria.
* Un 53,9% declara que no cuenta con asistencia personal ni tampoco la requiere.
* La severidad de la discapacidad de la persona adultas genera diferencias en la presencia de asistencia personal. Mientras sólo un 19,9% de las personas adultas en situación de discapacidad leve a moderada cuentan con asistencia, el 70.9% de las personas adultas en situación de discapacidad severa indica que cuenta con asistencia.
* Si bien no hay una relación directa entre tramos de edad y contar con asistencia personal, desde el tramo 30 – 44 años hacia tramos de edad mayor sí existe un aumento de PeSD que cuentan con asistencia, observándose una diferencia significativa entre el tramo de 60 años y más, con los demás tramos etarios.

Por último, en cuanto a las personas que prestan asistencia personal a las personas adultas en situación de discapacidad, podemos indicar lo siguiente:

* Son principalmente mujeres que viven en el mismo hogar que la persona a la que asisten.
* Además, quienes principalmente cumplen este rol son hijos/as, hijastros/as y cónyuges o convivientes.
* Estas características, sumado a que la gran mayoría de los(as) cuidadores(as) no reciben pago, permiten afirmar que el(la) cuidador(a) es principalmente un integrante de la red familiar de la persona adulta en situación de discapacidad que se hace cargo de asistirla.
* De esta forma, hay que considerar que las ayudas y asistencias que sean entregadas a la persona en situación de discapacidad también benefician directa e indirectamente al(a) cuidador(a) y su labor de asistencia.

Para acceder a más resultados sobre la temática, revisar el apartado temático de “Resultados Salud, Dependencia y Rehabilitación - II Estudio Nacional de Discapacidad” adjunto como anexo.