



Derechos Humanos y Discapacidad

Diálogos colectivos en torno a la autonomía de personas en situación de dependencia

Alejandro Guajardo Córdoba
Daniela Alburquerque González
Mónica Díaz Leiva

 **Editorial**
USACH
COLECCIÓN DIVULGACIÓN

Derechos Humanos y Discapacidad

Diálogos colectivos en torno a la autonomía de personas en situación de dependencia

Alejandro Guajardo Córdoba
Daniela Alburquerque González
Mónica Díaz Leiva



Derechos Humanos y Discapacidad
Diálogos colectivos en torno
a la autonomía de personas en
situación de dependencia

Compiladores:

Alejandro Guajardo Córdoba
Daniela Alburquerque González
Mónica Díaz Leiva

Editorial Universidad de Santiago

Diseño - Impresión

Gráfica LOM

ISBN: 978-956-303-307-6

ISBN PDF: 978-956-303-308-3

Registro de Propiedad Intelectual: 261.657

Primera edición: marzo de 2016

Santiago de Chile

*Publicación financiada por el Servicio Nacional de la Discapacidad,
Ministerio de Desarrollo Social, Gobierno de Chile.*

Los contenidos de este seminario pueden ser reproducidos en cualquier medio, citando la fuente.

Compiladores

Alejandro Guajardo Córdoba

Terapeuta Ocupacional. Profesor de la Carrera de Terapia Ocupacional, Facultad de Ciencias Médicas, Universidad de Santiago de Chile. Miembro del Observatorio de Derechos Humanos para personas con Discapacidad Mental.

Daniela Alburquerque González

Terapeuta Ocupacional. Profesora de la Carrera de Terapia Ocupacional, Facultad de Ciencias Médicas, Universidad de Santiago de Chile. Diplomada en Gestión de establecimientos de salud, Magíster en Terapia Ocupacional, mención Psicosocial, Universidad Andrés Bello. Fundadora y Directora Ejecutiva del Centro de Trastornos del Movimiento (CETRAM).

Mónica Díaz Leiva

Terapeuta Ocupacional. Profesora de la Escuela de Terapia Ocupacional, Universidad Andrés Bello. Magíster en Terapia Ocupacional con mención en Intervención Psicosocial. Diplomada en Metodologías Cualitativas de Investigación Psicosocial y Diplomada en Salud Mental Comunitaria. Miembro del Directorio de la Corporación Colectivo sin Fronteras, Chile.

Autoras/es que contribuyeron

Agustina Palacios

Doctora en Derecho. Investigadora adjunta del CONICET y del Centro de Investigación y Docencia en Derechos Humanos “Alicia Moreau”, Facultad de Derecho, Universidad Nacional de Mar del Plata (Argentina).

Anita Gossens

Fundadora de Cristo especial de la Legua. Santiago. Chile

Carolina Pérez

Comunicadora Social. Académica de la Facultad de Medicina, Universidad de Chile

Evelyn Magdaleno Gutiérrez

Directora Regional Metropolitana. Servicio Nacional de la Discapacidad. Chile

Gloria Silva

Terapeuta Ocupacional, Universidad de Chile. Magíster en Terapia Ocupacional con mención en Intervención Psicosocial. Integrante del equipo CORDES - Comunidad Terapéutica de Peñalolén. Académica, Universidad de Chile.

Juan Carlos Aedo

Trabajador Social. Miembro del Colectivo Palos de Ciego (“dignos y orgullosos”). Académico de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad ARCIS. Profesor invitado por la Universidad de Chile.

Mauricio Gómez

Médico Psiquiatra. Jefe del Departamento de Salud Mental, Ministerio de Salud de Chile.

Karen Cortés

Directora Ejecutiva de la Casa de Acogida Cristo Especial.

María Isabel Haas

Kinesióloga, Casa de Acogida Cristo Especial.

Mijail Osorio

Fonoaudiólogo, Casa de Acogida Cristo Especial.

Felipe Muñoz

Profesional del Ministerio de Desarrollo Social. Chile.

Paula Paredes Sierra

Terapeuta Ocupacional, © Magíster en Terapia Ocupacional con mención en Intervención Psicosocial. Terapeuta Ocupacional en Comunidad Terapéutica de Peñalolén.

Paula Weber

Directora del Movimiento Pro Emancipación de la Mujer Chilena.

Rodrigo Fredes

Miembro observatorio de Derechos Humanos para personas con discapacidad. Santiago. Chile.

Rodrigo Toledo

Terapeuta Ocupacional, Casa de Acogida Cristo Especial

Solange Vallejos

Terapeuta Ocupacional. Fundación Crescendo.

Yesenia Castillo

Terapeuta Ocupacional. Coordinadora Técnica de la Fundación Amigos de Jesús. © Magíster en Terapia Ocupacional, mención Intervención Psicosocial, Universidad Andrés Bello.

ÍNDICE

Agradecimientos.....	13
Presentación 1	15
Presentación 2	17
Introducción.....	21

CAPÍTULO I:

Debates en torno a la autonomía de personas con discapacidad en
situación de dependencia

La dependencia de nuestra autonomía.....	41
Situaciones de dependencia, discapacidad y derechos humanos	47
Discapacidad mental, dependencia y apoyos.....	61
Las discapacidad no es una enfermedad, sino relaciones sociales desiguales	85

CAPÍTULO II:

Dialogando la dependencia: construyendo los cimientos en comunidad

Presentación	103
Palabras de inauguración	109
Palabras de apertura	111
Conferencia. Situaciones de dependencia discapacidad y derechos humanos	113
Panel: desafíos del estado y la sociedad civil para la autonomía personal y el respeto de la capacidad jurídica de personas en situación de dependencia.....	127
Panel final: hacia una política pública para la calidad de vida de personas en situación de dependencia, desde una perspectiva de la autonomía y participación	155

CAPITULO III:

MURAL DE EXPRESIÓN

Opiniones de los participantes al seminario sobre la situación de dependencia y sus implicancias para una política pública.....	179
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----

CAPÍTULO IV:
EXPERIENCIAS EN EL ÁMBITO DE LA AUTONOMÍA Y DEPENDENCIA

Estrategias comunitarias para el acceso a derechos a través de la estrategia del RBC	201
Programa de cuidados domiciliarios de carácter comunitario, ejecutado por MEMCH en la zona norte de la Región Metropolitana .	221
Fundación Cristo Especial. Análisis de una Praxis	233

CAPÍTULO V:
DISCUSIÓN Y RECOMENDACIONES

Autonomía y dependencia. Una lucha por la autodeterminación y el pleno gobierno de sí mismo	247
---------------------------------------------------------------------------------------------------	-----

Agradecimientos

A quienes confiaron y nos apoyaron en la idea de promover con la propuesta de un libro, los derechos humanos, la autonomía y el acceso digno a sistemas de apoyo de personas con discapacidad en situación de dependencia. Y con ello, a seguir profundizando y promoviendo el necesario debate por el reconocimiento de las personas con discapacidad. A su reivindicación como ciudadanos de pleno derecho y titularidad jurídica. A la defensa plena de la libertad y autonomía, expresada como cultura solidaria, llena de voluntad de transformación de las condiciones sociales e históricas que los han excluido.

Damos nuestros sinceros agradecimientos:

A la sociedad civil, representada por las organizaciones y movimientos de personas en situación de discapacidad que participaron de este espacio de diálogo colectivo.

Al colectivo Autonomía para Vivir, conformado por Fundación Crescendo, Cristo Especial, Amigos de Jesús, Corporación CETRAM, Centro Comunitario Pedro Aguirre Cerda, Agrupación Chilena de Huntington y Fundación Ciento por Ciento, quienes activamente participaron en la planificación, implementación y desarrollo del evento.

A equipos técnicos y comunitarios que nos nutrieron con sus importantes experiencias que sin duda aportarán de manera significativa a la política pública en el tema de autonomía y dependencia.

Al Servicio Nacional de la Discapacidad y a la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Santiago de Chile, por su confianza y apoyo para el éxito del seminario.

A todas y todos, nuestros mayores afectos.

Alejandro Guajardo C.

Daniela Alburquerque G.

Mónica Díaz L.

Presentación

Para la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Santiago de Chile constituye un orgullo la edición de este libro y haber sido sede del Seminario que le dio origen.

Nuestra Universidad desde sus inicios ha estado comprometida con abordar los problemas del país y en especial de los más necesitados.

El Seminario realizado con la colaboración del Senadis nos permitió conocer y dimensionar la inmensa labor que muchos profesionales en forma a veces anónima realizan en busca de lograr ayudar a la población discapacitada.

Al revisar la lista de autores que vuelcan sus conocimientos y sus propuestas en el libro nos sentimos gratamente complacidos por el nivel y curriculum de todos ellos.

No puedo dejar de mencionar los permanentes aportes de los profesionales del Cetram (Centro de Trastornos del Movimiento) Dr. Pedro Chana, Daniela Alburquerque y Alejandro Guajardo.

Estos dos últimos participarán a contar de este año en la creación de la Escuela de Terapia Ocupacional de nuestra Facultad a la que estoy seguro aportarán no tan sólo sus conocimientos, sino que su espíritu de entrega hacia los demás que será garantía de excelencia académica y calidad.

Durante años de mi vida profesional me he dedicado a la Salud Mental Infanto Juvenil y por lo tanto he aprendido a valorar lo que significa para los pacientes y sus familias las propuestas y conclusiones de este Seminario. Espero que ellas puedan desarrollarse en los próximos años. Éxito.

Prof. Dr. Humberto Guajardo Sáinz

Decano.

Facultad Ciencias Médicas

Universidad de Santiago

Presentación

Existe la necesidad y urgencia de visibilizar la discapacidad desde un enfoque de derechos y dignidad de las personas, sobre todo cuando se encuentran en situación de discapacidad, ya que ésta produce una alta dependencia.

La Dirección Regional del Servicio Nacional de la Discapacidad cuenta con una línea de financiamiento para iniciativas vinculadas a la atención y prevención de la dependencia, para la promoción de la autonomía. Durante el periodo 2014-2015 se financiaron una serie de proyectos desarrollados por instituciones que han dedicado su labor a esta temática, los cuales presentaron elementos de innovación tanto en su gestión como en su diseño, abordando problemáticas complejas, las que en su gran mayoría aún no encuentran una respuesta o solución.

En mayo de 2015 se realizó el seminario “Dialogando la dependencia, y construyendo los cimientos en comunidad”, en la Universidad de Santiago de Chile. El sentido fue reunirnos para dar a conocer estas experiencias que llevan años funcionando, con sus distintos enfoques y paradigmas, y poder sistematizarlas en un libro para aportar a la discusión sobre la necesidad de crear un sistema de servicios sociales estatal, que aborde las demandas de atención que existen en este ámbito.

Así surge este significativo texto, donde se encontrarán con un primer capítulo que a través de distintos autores y autoras, que trabajan o viven la discapacidad, nos describen de forma excelente los grandes desafíos de trabajar el abordaje de la dependencia en discapacidad desde la dignidad, la autonomía y los derechos. Asimismo, hacen un llamado a disfrutar la vida con todas sus complejidades y capacidades, apelando al rol activo que debe tener la sociedad en el cambio del prisma sobre esta temática.

Durante su lectura queda demostrado que cuando hablamos de una situación de discapacidad que produce alta dependencia, debemos centrarnos en abordar de manera integral la necesidad, no tan sólo desde la propia persona sino ocuparnos del entorno, de la familia y de las necesidades de inclusión de todos éstos.

En el segundo capítulo se presenta la transcripción de las exposiciones del seminario, haciendo un recorrido por los desafíos que esto conlleva tanto para el Estado como para la sociedad civil. Se dan a conocer experiencias de vinculación socio-sanitaria y experiencias exitosas de espacios locales, se hacen aportes al desarrollo conceptual de la dependencia y termina refiriéndose a cómo potenciar la autonomía de las personas en situación de discapacidad, motor clave para el ejercicio de la ciudadanía.

En el tercer capítulo del libro se relatan tres experiencias exitosas de abordajes sobre autonomía y dependencia desde el espacio comunitario. Se relatan las iniciativas de la Comunidad Terapéutica de Peñalolén, del Movimiento Pro Emancipación de la Mujer Chilena, MEMCH, y de la Fundación Cristo Especial, instituciones que, a través de su trabajo y aportes del Estado, han logrado construir proyectos que contribuyen de forma excepcional a la comunidad, a su

empoderamiento y, por sobre todo, a entregar servicios con calidad y dignidad.

Por último, en el cuarto capítulo donde se describen las opiniones de los participantes al seminario, que fueron recogidas mediante diversas técnicas descritas en el relato, y se hace una aproximación técnica de cómo debiese responder la política pública a estas propuestas y anhelos planteados por los asistentes.

En conclusión, el libro *Derechos Humanos y Discapacidad: Diálogos colectivos en torno a la autonomía en personas en situación de dependencia*, es una sistematización que aporta a la discusión de cómo queremos construir un sistema de cuidados integral. Esta materia es parte del programa de Gobierno de la Presidenta Michelle Bachelet, cuyo propósito fundamental se basa en la constitución de una sociedad de derechos.

Este libro nos abre nuevos desafíos en torno a la autonomía y la participación de las personas en situación de discapacidad y dependencia. Y nos invita a poner urgencia en los cambios culturales, políticos y sociales que requiere nuestro país, donde todos y todas seamos parte.

Evelyn Magdaleno Gutiérrez
Directora Regional Metropolitana (TyP)
Servicio Nacional de la Discapacidad

Introducción

Este libro es resultante del seminario “Dialogando la dependencia y construyendo los cimientos en comunidad. Relevancia de las prácticas en la implementación de la política nacional para el abordaje de la dependencia en personas en situación de discapacidad”, organizado por la carrera de Terapia Ocupacional de la Facultad de Ciencias Médicas, Universidad de Santiago, los días 7 y 8 de mayo del año 2015.

Su propósito fue debatir, a partir de diferentes actores y experiencias de equipos que están trabajando en el tema, sobre las tensiones emergentes en las prácticas, las conceptualizaciones y las visiones ideológicas y técnicas del binomio autonomía – dependencia. La pretensión es poder contribuir incidir en la producción de un discurso asociado a una serie de recomendaciones que promuevan la formulación de políticas públicas sustentadas en los derechos fundamentales de las personas y colectivos en situación de dependencia y el reconocimiento ciudadano y de autodeterminación de todas ellas.

El proceso creciente de politización del movimiento de personas con discapacidad a nivel global y local, apoyado fuertemente en la Convención de Derechos Humanos de las personas con discapacidad, ha situado el ámbito del reconocimiento político identitario junto a otras

necesidades, como un aspecto sustantivo de la lucha social. Esta demanda se materializa en la legitimidad colectiva y normativa del pleno reconocimiento de la capacidad jurídica y, en términos de los derechos fundamentales, en la plena libertad y autodeterminación de las personas, más allá de las condiciones de género, raza, sexo, salud, corporalidad, funcionalidad y otras.

Este aspecto se ha visto fuertemente vulnerado desde la experiencia histórica en las personas con discapacidad y, en particular, en aquellas con enfermedades mentales y/o discapacidad mental, quienes han sufrido la violación de sus derechos humanos con la llamada interdicción y la consiguiente pérdida de la ciudadanía civil y política.

La libertad y dignidad, expresadas como autodeterminación - autonomía y solidaridad respectivamente, se constituyen en aspectos fundamentales puestos en juego en el tema de personas con discapacidad en situación de dependencia. Sin dejar de lado aquello tan relevante como lo social, en el entendido que es la matriz en la cual se produce la dependencia y los efectos de ella, que interpelan entre otras cosas a un sinnúmero de estrategias orientadas a generar sistemas de apoyos políticos, sociales, culturales, económicos, relacionales y sanitarios, lo central y relevante deviene en que todo ello se debe sustentar en el reconocimiento pleno de la autodeterminación, del gobierno de sí mismo de las personas con dependencia, aunque su materialización en aspectos pragmáticos y funcionales en la vida cotidiana se vean limitados o entorpecidos. Es justamente aquello, la pérdida de la autonomía funcional en la vida cotidiana, lo que nos debe interpelar a resguardar la plena autonomía moral como manifestación del autogobierno y autodeterminación (1). No se debe confundir y pensar que la restricción o alteración en el mundo de la vida de capacidades funcionales, es equivalente o sinónimo de pérdida de libertad humana. La visión pragmatista

debe ser un riesgo a confrontar. La libertad humana, devenida en autodeterminación, autonomía moral, es lo constitutivo del ser y nada está por sobre ello. Asimismo, toda capacidad de elección, traducida en un proyecto de vida concreto, personal o colectivo se sostiene y fundamenta ontológica y éticamente en la plena libertad humana, no como función cognitiva, sino como condición sustantiva del ser.

El desafío resultante de lo anterior no es menor. ¿Cómo llevar adelante esta premisa a la vida concreta que en la actualidad se caracteriza por un mundo donde lo que funciona es lo valorado y lo que no, es desechado, donde lo individual es lo central, asentado en una cultura meritocrática y de alabanza al desempeño personal? La magnitud de esta problemática no radica primariamente en el número de personas involucradas en lo que se ha llamado situación de dependencia (noción por sí misma problematizadora, pues la dependencia no es otra cosa que interrelación, relaciones sociales), sino por lo que está en juego en cuanto a la dignidad humana y la solidaridad necesaria para un mundo justo y equitativo. Tampoco radica en la configuración del tema dependencia como problema eminentemente sanitario, casi de orden clínico, donde lo central es cuidar y el sujeto de esta acción, la/el cuidadora/or, dimensiones efectivamente presentes y necesarias, pasan a ser lo prioritario. Por el contrario, la obligación del Estado y de la sociedad es disponer de una comprensión socio política y ética en la producción de las diferentes estrategias a desarrollar que garanticen la titularidad de los derechos humanos de personas y colectivos (civiles, políticos, culturales, económicos), en particular, de las personas en situación de dependencia con resguardo pleno de su autonomía. Debe sostenerse desde una estrategia analítica abarcativa que dé cuenta de todas las dimensiones involucradas y de todos los niveles de causalidad, siendo

su punto de partida el sujeto constitutivamente libre y autónomo.

CARACTERIZANDO EL TEMA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA. UNA LECTURA OFICIAL.

Según el primer Estudio Nacional de Discapacidad (ENDISC)², realizado por el Fondo Nacional de Disc 12724 -los deseos del genio/ muestra discapacidad (FONADIS), el 12.9% de la población chilena presenta algún grado de discapacidad, es decir, 1 de cada 8 personas posee esta condición. De acuerdo a una estimación de la ENDISC, del Servicio Nacional de Discapacidades (SENADIS), en colaboración con José Miguel Lara de España, las personas en situación de dependencia en Chile, superarían las 400.000, presentando una prevalencia del 2,2% a nivel país. Datos que se encuentran en relación con la Encuesta Mundial de Salud³, que establece que el 2,2% de la población mayor de 15 años tiene dificultades muy severas de funcionamiento y la Carga Mundial de Morbilidad cifra en 3,8% a las personas con discapacidad grave. La única estimación relacionada a menores de 14 años con discapacidad a nivel mundial, es la Carga Mundial de Morbilidad, que establece que el 0,7% tiene discapacidad grave.

De las personas con discapacidad en situación de dependencia, el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), establece que más de 100.000 están en situación de dependencia severa y más de 70.000 personas están en situación de gran dependencia.

Sin embargo, la reciente presentación de las ENDISC II, muestra cifras crecientes⁴. El 20% de las personas de 18 años o más, es decir 2.606.914 personas, se encuentra en situación de discapacidad en nuestro país, de los cuales el 11,7% presenta discapacidad leve a moderada y el 8,3%

discapacidad severa. Entre los hombres, el porcentaje de personas en situación de discapacidad es un 14,8%. Por su parte, el porcentaje de mujeres de 18 y más años llega a un 24,9%. Del total de la población entre 18 y 29 años el 7,1% se encuentra en situación de discapacidad; entre los 30 y 44 años es el 11,3%; entre 45 y 59 años es el 21,7% y en el rango de 60 años y más es el 38,3%. Así mismo, con respecto a la dependencia, el 40,4% de la población adulta en situación de discapacidad tiene dependencia funcional, es decir declaran tener dificultades en actividades básicas de la vida diaria y un 41,2% de las personas en situación de discapacidad cuenta con asistencia de otras personas para realizar actividades cotidianas.

En relación al concepto de dependencia, SENADIS, adopta la definición establecida por Miguel Querejeta González, que la define como “una situación específica de discapacidad en la que se darían dos elementos, una limitación del individuo para realizar una determinada actividad y la interacción con los factores concretos del contexto ambiental, relacionados con la ayuda personal o técnica”⁵.

Las estadísticas mencionadas entregan una aproximación de la cantidad de personas que se encuentran en esta situación, estando la mayoría en situaciones de vulneración y exclusión. La dependencia, como plantea el modelo social de la discapacidad, no solo se vivencia en la persona en situación de discapacidad, sino a través de una relación entre esta persona y quien la asiste o cuida. En el contexto sociohistórico, son las mujeres, madres, esposas, hijas e incluso vecinas, quienes han asumido las tareas de cuidado y asistencia, ya sea como un compromiso moral o natural marcado por el afecto, llevando a naturalizar rol de cuidadoras. A su vez, en los hombres, el cuidado se da como una opción. Generalmente quien asiste es llamado cuidador (a), especialmente en población en situación de pobreza y exclusión, donde no se cuenta con

una red de apoyo o ingresos económicos que permitan que otra persona asuma ese rol, como una vecina, otro familiar o pagar por un asistente de la persona. Lo mismo para acceder a una tecnología asistiva (ayudas técnicas, adaptaciones, productos informáticos, etc). También, el concepto de cuidador varía desde el enfoque con el que se visualice la situación, ya que se utiliza un acompañante terapéutico u ombudsman personal. SENADIS, en el marco del trabajo con Chile Valora, levantó en 2015 tres perfiles: cuidadora básica, asistente sociocomunitaria y asistente socioeducativo.

La Ley N° 20.422, que establece normas sobre la igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con Discapacidad (2010)⁵, define al cuidador como: “Toda persona que proporciona asistencia permanente, gratuita o remunerada para la realización de actividades de la vida diaria, en el entorno del hogar, a personas con discapacidad, estén o no unidas por vínculos de parentesco.”

El Estudio Nacional de Dependencia de Personas Mayores, realizado por el Servicio Nacional del Adulto Mayor, SENAMA (2010)⁶, señala que el 86% de las personas que cuidan son mujeres, destacándose la categoría de género en el cuidado. De acuerdo a lo mencionado anteriormente, la situación de dependencia impacta en la autonomía, calidad de vida y dignidad de varias personas. La Encuesta Voz de Mujer de Bicentenario⁷ señala que las mujeres cuidadoras dedican más de 20 horas a la semana al cuidado de terceros, lo que refleja que las cuidadoras dedican gran cantidad de su tiempo a estas labores, repercutiendo en la salud, calidad de vida y en muchas oportunidades en la desvinculación de redes. Una de las consecuencias a largo plazo es que las mujeres cuidadoras tienen altas posibilidades de ser personas mayores dependientes, ya sea económicamente o emocional o físicamente de otros, por el desgaste que conlleva asumir las tareas de cuidado prácticamente las 24 horas del día.

El Libro Blanco sobre la Dependencia de España adopta la definición del Consejo de Europa: “aquel estado en que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o a la pérdida de capacidad física, psíquica e intelectual, tienen necesidad de una asistencia y/o ayuda importante para la realización de las actividades de la vida diaria”⁸. Establece que para hablar de situación de dependencia se deben dar tres factores: “la existencia de una limitación física, psíquica o intelectual que merma determinadas capacidades de la persona, incapacidad de la persona para realizar por sí misma las actividades de la vida diaria y la necesidad de asistencia y cuidados por parte de un tercero”.

Existen instancias que están cuestionando el concepto de dependencia, al considerar que el lenguaje construye realidad. La Organización Mundial de la Salud⁹ se refiere al uso de esta terminología de la siguiente forma: “el nombre que le damos a las cosas se relaciona íntimamente con nuestro modo de afrontarlas, sobre todo cuando el nombre repercute sobre nuestra felicidad e infelicidad cotidiana y en la forma de organizar lo social y abordar igualdades o desigualdades entre humanos”. Es así, como en el marco de la Conferencia Ministerial de la Región Europea de Naciones Unidas sobre el envejecimiento, celebrada en León en noviembre de 2007¹⁰, se establece el concepto y término de dependencia para referirse a las necesidades de las personas mayores y con discapacidad que requieren apoyo y asistencia para desenvolverse en actividades de la vida diaria, y considera necesaria la revisión del concepto de dependencia.

En las Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para personas con discapacidad¹¹, no se utiliza el concepto de dependencia y se hace referencia a personas con discapacidades graves. En tanto la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad no se refiere a personas con dependencia o situación de dependencia, si8no

que utiliza los términos “personas con grandes necesidades de apoyo” o “personas que necesitan un apoyo más intenso”.

Las definiciones planteadas sitúan la dependencia en una persona específica, que, de acuerdo a la definición de Querejeta, es una característica específica de las personas con discapacidad, y en la del Consejo de Europa se atribuye a las capacidades e incapacidades de una persona, sin relacionar la situación a factores sociales que influyen que una persona pueda requerir apoyo de otra persona, de tecnología o de ayudas técnicas. Con lo anterior se incorporan factores contextuales a la situación de dependencia, con lo que se atribuye que las causas se relacionan entre sí. Estas causas no son solo físicas, psíquicas o sensoriales, sino económicas, políticas, sociales y culturales, entre otras. El propio Informe Mundial sobre Discapacidad de la OMS² señala que los principales factores discapacitantes son las políticas y recursos insuficientes, los actores negativos y las prestaciones inadecuadas a las necesidades de las personas. Como ejemplo podemos mencionar una persona que requiere una silla de ruedas eléctrica para desplazarse de forma autónoma e independiente, pero no tiene los recursos económicos para adquirirla, por lo que utiliza una silla de ruedas estándar, lo que conlleva que dependa de otro para poder desplazarse, restringiendo su independencia inmediatamente. Otra causa son las barreras actitudinales y conductas que conllevan a entender y relacionarse con las personas con discapacidad como personas sin autonomía e infantilizándolas, por lo que limitan el desarrollo de estas personas, provocando una mayor dependencia. Las barreras arquitectónicas al interior del hogar y de la comunidad ocasionan dependencia, ya que las viviendas, especialmente las sociales, no están diseñadas para personas con discapacidad. En la definición del Consejo de Europa se considera la ayuda o asistencia en las actividades de la vida diaria y la primera establece que la

persona tiene limitaciones en las actividades, pero ninguna aborda la participación social, limitando desde su definición una intervención y asistencia solo para vestirse y alimentarse, entre otras.

La situación de dependencia no siempre está relacionada a personas con discapacidad, ya que hay por su edad, enfermedad o accidente viven la situación de dependencia, por ejemplo un niño, especialmente en la primera infancia. En esta etapa el niño depende de la madre para alimentarse, vestirse y desplazarse, entre otras.

La situación de dependencia se asocia generalmente con falta de autonomía pero no es así, porque una persona puede tener dependencia para hacer muchas actividades y mantiene su autonomía, entendida la autonomía como la facultad abstracta de decisión sobre el gobierno y autodeterminación de la propia vida (tenga o no discapacidad o situación de dependencia de otra persona).

Tampoco se refiere a personas con discapacidad física, lo que comúnmente se denomina como “postrados”. La situación de dependencia no está asociada a un tipo de discapacidad, sino a la posibilidad de asistencia o ayuda en la cotidianidad de las personas.

La autonomía de las personas en situación de dependencia es uno de los principios orientadores de las políticas públicas. España establece, a través de la ley 39 de 14 de diciembre de 2006, “promoción de la autonomía y atención a las personas en situación de dependencia”¹². En Chile, SENADIS desarrolla el área de promoción de la autonomía y atención a la dependencia, cuyo enfoque es “la búsqueda de la autonomía de las personas con discapacidad, decisiva como principio orientador del cuidado y atención de personas con discapacidad”.

Las implicancias de esta relación entre situación de dependencia y autonomía se expresa en las prácticas cotidianas de las personas y en la elaboración de políticas públicas, entre otros. Debido a lo anterior, la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad considera la autonomía como uno de sus principios fundamentales, lo cual está explicitado en el artículo n°3 “*a) respeto por la dignidad inherente, autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones y la independencia de las personas*”¹³. Agustina Palacios dice que estos principios se pueden resumir en un solo valor, que es la dignidad y establece que la dignidad considera que todas las personas son fines en sí mismas. Autonomía se puede definir también como “*la capacidad inherente del ser humano para realizar elecciones y tomar decisiones personales. La autonomía tiene una doble dimensión, una moral y una de derechos*”¹⁴.

La autonomía moral es la que nos permite vivir de acuerdo con las reglas que deseamos nosotros mismos, es decir, vivir de acuerdo a los propios deseos e intereses. La autonomía como derecho corresponde a la tutela efectiva de poder vivir de forma independiente, sin que esta circunstancia afecte a la autonomía moral. Por ejemplo, asistencia personal, medios de accesibilidad y apoyos para la vida diaria, entre otros, cuando la persona lo requiera.

El informe mundial sobre la discapacidad de 2011², desarrollado por la OMS y el Banco Mundial, señala que las necesidades de apoyo relacionadas con la vida cotidiana, como el cuidado personal, el acceso a la asistencia y el equipamiento, se encuentran insatisfechas en las personas con discapacidad. El informe no hace referencia a cuidadoras, sino a asistencia personal y apoyo. Añade que la falta de servicios de apoyo necesarios puede implicar que las personas con discapacidad tengan una excesiva dependencia de su familia, impidiendo que ellos como sus familias sean económicamente activos y

se incluyan en la sociedad. Subraya que los servicios de apoyo aún no constituyen un componente clave y fundamental en las políticas de discapacidad.

El informe establece que son cuatro las instituciones que están realizando los servicios de asistencia y apoyo: la familia, que realiza la mayor cantidad del apoyo y asistencia; el Estado, con una oferta insuficientemente desarrollada; organizaciones de la sociedad civil, cuya cobertura es limitada, y algunos servicios privados, que no son accesible a la mayoría de las personas. La mayor cobertura de la asistencia es informal.

Existen diversas consecuencias de las necesidades no cubiertas de asistencia y apoyo personal, cuando existe una mayor dependencia a la atención informal, como es el estrés y la sobrecarga de las personas que se encargan del cuidado, disminución de las oportunidades de empleo, mayores dificultades a medida que aumenta la edad de los miembros de la familia y exigencias excesivas para los niños, ya que a ellos también se les solicita que realicen tareas de asistencia. Esto refleja que las labores de asistencia y cuidado no son exclusivas de una etapa de la vida de las personas, sino que en varias etapas de está pueden realizar.

Como se ha planteado, la situación de dependencia implica la relación de la persona y quien la asiste, es por esto que actualmente el diseño de las políticas en torno a la dependencia se circunscribe dentro del Ministerio de Desarrollo Social, a través del diseño de un Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados. Este sistema se enmarca dentro del programa del actual gobierno, en pro de la equidad de género y contempla el diseño e implementación de un sistema nacional de apoyos y cuidados, que espera abordar la articulación de oferta hacia adultos mayores, personas en situación de discapacidad y cuidadoras. Una materia asociada

es abordar la incompatibilidad de las mujeres con el trabajo al realizar las tareas de cuidado y la falta de oferta de cuidados.

Este diseño se está realizando a través de una mesa intersectorial, encabezada por el Ministerio de Desarrollo Social y dentro de las instancias gubernamentales que participan se encuentra SENADIS, SENAMA, Servicio Nacional de la Mujer, Ministerio de Salud (MINSAL) e instituciones del tercer sector.

Algunos países de Latinoamérica también han incorporado un sistema nacional de cuidados, para la autonomía de las mujeres, personas con discapacidad en situación de dependencia y personas mayores. La CEPAL establece que existe una escasa participación de los hombres en las tareas domésticas y de cuidado, lo que ha traído como consecuencia un agravamiento en la crisis del cuidado, entendida como “un momento histórico en el que se reorganiza el trabajo remunerado y el doméstico no remunerado, mientras que persiste una rígida división sexual del trabajo en los hogares y la segmentación de género en el mercado laboral”¹⁵. Lo anterior lleva consigo la pregunta ¿quién debe hacerse cargo de las tareas de cuidados?

Como concepto, cuidados se puede definir como “acciones que la sociedad lleva a cabo para garantizar la supervivencia social y orgánica de quienes han perdido o carecen de autonomía personal y necesitan ayuda de otros para realizar los actos esenciales de la vida diaria”¹⁶. Otra definición más amplia sostiene que “el cuidado es una actividad específica que incluye todo lo que hacemos para mantener, continuar y reparar nuestro mundo, de manera que podamos vivir en él tan bien como sea posible. Este mundo incluye nuestros cuerpos, nuestro ser y nuestro ambiente, todo lo cual buscamos para entretener una compleja red de sostenimiento de la vida”¹⁷. La última definición considera a

la persona que es cuidada y a quien cuida, no se limita a una carencia que pueda tener la persona, sino que incluye el ser de ambas personas en interacción con el ambiente. Ambas definiciones, establecen que el cuidado permite mantener lo social, para el mantenimiento de la vida. En la primera definición se dice que la persona requiere cuidados cuando ha perdido su autonomía personal, mostrando relación que se planteó anteriormente entre dependencia y autonomía.

Finalmente, García y De Oliveira¹⁸ entregan una comparación entre servicios de apoyo y algunas implicancias del cuidado, estableciendo que el cuidado obligado son las actividades de enlace entre los ámbitos domésticos y públicos, derivadas de las responsabilidades familiares como acompañar a los niños a la escuela, hacer trámites y pagar trámites.

LOS SERVICIOS EN CHILE

En nuestro país, la atención a las personas en situación de dependencia tiene una historia en concordancia con el modelo médico de la discapacidad, en donde la atención se centra en lo sanitario. Es así como la atención primaria, con el programa de atención domiciliaria a personas con discapacidad severa (“*postrados*”), atiende a las personas en situación de mayor dependencia a nivel local (cerca de 28 mil personas en todo el país). El Servicio Nacional de la Discapacidad, SENADIS, a través del área de autonomía y dependencia, el año 2012 inicia proyectos pilotos para personas con discapacidad en situación de dependencia en la Región Metropolitana, orientados a la atención domiciliaria. Ese mismo año, Pequeño Cottolengo y SENADIS realizan el Seminario de Políticas Públicas para la Dependencia, “construyendo una política nacional para la atención de las personas con discapacidad en situación de dependencia”.

Actualmente SENADIS financia iniciativas en distintas regiones del país, orientadas a programas de apoyo

domiciliario y programas ambulatorios, reorganizando el programa para 2016 en base al Tránsito a la Vida Independiente, impulsando tres componentes principales:

Servicios de apoyo de cuidados y asistencia: acciones requeridas por una persona en situación de discapacidad para realizar las actividades básicas y/o instrumentales de la vida diaria, dentro y fuera del hogar, en condiciones de mayor autonomía considerando sus preferencias. Por ejemplo: cuidados de respiro, asistencia para actividades de la vida diaria básica, para actividades de la vida diaria instrumentales, asistencia de traslado, asistencia para la toma de decisiones, adiestramiento de perros de asistencia y de señal, entre otros.

Servicios de apoyo de intermediación: acciones requeridas por una persona en situación de discapacidad y dependencia para participar en el entorno social, económico, laboral, educacional, cultural o político, así como también para superar barreras de movilidad o comunicación, todo ello en condiciones de mayor autonomía y considerando sus preferencias. Por ejemplo: asistencia para la educación, apoyo en adecuaciones curriculares, transcripción de textos o clases orales, adiestramiento de perros guías, entre otros.

Y **entornos adaptados:** modificación del medio habitual en que el usuario desarrolla sus actividades de acuerdo a sus características y necesidades, con el fin de disminuir las barreras físicas que puedan limitar el desempeño de la persona, para bajar la necesidad de apoyo de parte de otros y aumentar su independencia. Por ejemplo: adaptaciones a la vivienda no especializadas como instalación de barras o rampas, asesoramiento y orientación con respeto.

Los programas residenciales para personas en situación de dependencia entre 24 y 59 años, no tienen cobertura desde el Estado, a excepción de los Hogares Protegidos de MINSAL para personas con discapacidad de origen psíquico. Las organizaciones de la sociedad civil son las que han

asumido mayoritariamente la cobertura, haciéndose cargo de la alta necesidad de las personas en situación de dependencia que no pueden permanecer con su familia o no cuentan con una red de apoyo con la cual puedan vivir. SENAME y SENAMA cuentan con residencias y marcos legales para la población a la que atienden en sus respectivos ciclos de vida.

Alejandro Guajardo,

Yesenia Castillo,

Daniela Albuquerque y

Mónica Díaz

BIBLIOGRAFÍA

1. De Asis, R. y Palacios, A. Derechos Humanos y Situaciones de Dependencia. Cuadernos “Bartolomé De Las Casas”. Instituto de Derechos Humanos Bartolomé De Las Casas. Universidad Carlos III. Dykinson. Madrid. 2007.
2. Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS). Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile (ENDISC-CIF). Chile. 2004.
3. Organización Mundial de la Salud. Informe Mundial de Discapacidad 2011. [Citado el 5 de diciembre de 2014]. Disponible en:
http://www.fundacionhenrydunant.org/images/stories/biblioteca/derechos-humanos-discapacidad/InformeMundial_Discapacidad.pdf
file:///Users/JotaIturra/Downloads/9789240688230_spa.pdf
4. Servicio Nacional de la Discapacidad. “Política Nacional para la Inclusión Social de las personas con discapacidad

- 2013-2020”. Chile 2013. [Citado el 5 de diciembre de 2015]. P. 24. Disponible en: <http://www.senadis.cl>
5. Congreso Nacional de Chile. Ley que Establece Normas Sobre la Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de las personas con Discapacidad, Ley N° 20.422. Chile. 2010. Disponible en: <http://www.senadis.cl>.
 6. Servicio Nacional del Adulto Mayor, SENAMA. Estudio Nacional de la Dependencia en personas mayores. Chile. 2009. [citado el 12 de diciembre de 2015]. Disponible en: <http://www.senama.cl/filesapp/Estudio%20Nacional%20de%20Dependencia%20en%20las%20Personas%20Mayores.pdf>
 7. Comunidad Mujer. Informe final “Modelos de cuidado de personas adultas dependientes, cuidadoras y su participación en el mercado laboral”. Chile. 2014. [Citado el 12 de diciembre de 2015]. Disponible en: <http://www.comunidadmujer.cl/biblioteca-publicaciones/2014/07/modelos-de-cuidados>
 8. Ministerio del Trabajo y Asuntos Sociales, Gobierno de España. Libro Blanco “Atención a las Personas en Situación de Dependencia en España”. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). 1ª edición España. 2005.
 9. Querejeta González, M. “Discapacidad/Dependencia, unificación de criterios de valoración y clasificación”. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicio Sociales, Madrid. 2004
 10. Balbontín, A. Autonomía personal y situación de dependencia, conceptos básicos. Montevideo, Uruguay. 2011.
 11. Organización Mundial de la Salud. Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las personas

- con Discapacidad, 1993. [Citado el 5 de diciembre de 2012]. Disponible en: http://www.who.int/disabilities/policies/standart_rules/es/
12. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Gobierno de España. Informe del gobierno para la evaluación de la ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Madrid. 2011 [Citado el 12 de diciembre de 2015]. Disponible en: <http://dependencia.inmerso.es/InterPresent/groups/inmerso/documents>
 13. Ministerio de Sanidad, Servicio Sociales e Igualdad. Gobierno de España. Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía y Atención a las personas en situación de dependencia. España. Diciembre de 2006. [citado el 5 de diciembre de 2015]. Disponible en: http://www.dependencia.inmerso.es/dependencia_01/normativa/texto_ley/index.htm
 14. Organización de Naciones Unida. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Organización Mundial de la Salud. 2006. [Citado el 22 de diciembre de 2015]. Disponible en: <http://www.fundacionhenrydunant.org/images/stories/biblioteca/derechos-humanos-discapacidad/Convencion%20Sobre%20los%20Derechos%20de%20las%20Personas%20con%20Discapacidad.pdf>
 15. Palacios, A. El derecho a la autonomía de las personas con discapacidad como instrumento para la participación social. Red por los derechos de las personas con discapacidad - REDI. 2013. [Citado el 22 de diciembre de 2015]. Disponible en: <http://www.redi.org.ar/index.php?file=Documentos/Publicaciones.html>

16. Comisión Económica para América Latina y el Caribe. Panorama Social de América Latina. Santiago, Chile. 2009 [citado el 22 de diciembre de 2015]. P. 173 – 174. Disponible en: <http://repositorio.cepal.org/handle/11362/1232>
17. Ministerio de Desarrollo Social de Uruguay. Cuidados como sistema, propuesta para un modelo solidario y corresponsable de cuidados en Uruguay. Montevideo. 2014. P. 12. [Citado el 22 de diciembre de 2015]. Disponible en: http://www.mdn.gub.uy/public/2063/libro_cuidados_como_sistema_pdf_54c7e57fae.pdf

CAPÍTULO I:

Debates en torno a la
autonomía de personas con
discapacidad
en situación de dependencia

La dependencia de nuestra autonomía

Carolina Pérez

La autonomía y dependencia socialmente son tan antagonistas como el amor y el miedo. Vivimos en una sociedad individualista, en la cual estos conceptos son vistos como absolutos. La autonomía no es más que un concepto subjetivo de que ningún ser humano es autónomo, Constantemente vivimos y necesitamos el uno del otro y eso se llama interdependencia. ¿Por qué le tenemos tanto miedo a la palabra dependencia?

El mundo es un espacio competitivo en el cual trabajamos día a día por distinguir nuestro espacio del otro, por ser diferentes, por resaltar, por mirarnos el ombligo, siempre desde la competencia y muy pocas veces desde la convivencia.

Teniendo ese escenario como referencia, la dependencia se vuelve el peor enemigo, ya que entendemos que si dependemos del otro, nuestra libertad se ve coartada y eso es una fantasía.

Uno de los grandes temores de las personas en situación de discapacidad es que, sea cual sea la situación, va a depender de un otro. Pero ¿Qué pasa si nosotros entendemos que somos actores decisivos de nuestras propias vidas? ¿Qué pasa si traspasamos esa barrera del miedo y nos atrevemos a ver qué tan independientes podemos ser con o sin inmovilidad?

El asistencialismo sin duda es el entorno social más difícil que nos toca atravesar a las personas en situación de discapacidad. Asumimos como una verdad absoluta que todo va a ser difícil, que es un mundo complejo, que vamos a ser víctimas de la discriminación, que nada depende de nosotros sino que del Estado de Chile, que el resto está para ayudarnos, que el no hacer nada está justificado. Y lo que es peor aún: que nuestra felicidad está en manos de otros.

A través del tiempo he podido observar distintas situaciones en relación a la autonomía y dependencia que no solamente se refleja en Chile sino también en el resto de Latinoamérica. Las personas en situación de discapacidad desde hace décadas somos objeto de caridad y no sujetos de derecho. Responsables de esta situación son muchos, y en esta línea de tiempo podemos observar que una de las grandes situaciones comunicacionales responsables de ser vistos de esta manera es el espectáculo televisivo y manipulador emocional de la teletón.

Viendo esto, las comunicaciones han sido un aliado de esta asistencia. Por lo tanto, la sociedad civil toma esta información como una verdad y se hace cargo de ella. Es en ese minuto cuando comienzan los problemas, es precisamente en ese instante cuando las personas en situación de discapacidad nos lavamos las manos como Poncio Pilatos entendiendo como verdad absoluta que no tenemos ninguna responsabilidad en que esto cambie, juzgando al que no apoya, juzgando al que no dona, juzgando al que no le da plata a un mendigo, juicios, juicios, juicios.

En qué minuto nos hacemos cargo, levantamos la voz y decimos: ¡Nosotros somos los arquitectos de nuestras propias vidas!

Terapeutas ocupacionales, kinesiólogos y asistentes sociales trabajan constantemente para mejorar la vida de las

personas en situación de discapacidad. Se postulan proyectos para poder financiar los distintos seminarios, conferencias, charlas motivacionales, trabajos en equipo y muchas cosas más. Todo para mejorar la vida de las personas en situación de discapacidad, sus parejas, la de sus familias y las propias.

El Estado de Chile tiene una deuda histórica con la discapacidad, no solamente con la discapacidad física, sino que en el amplio espectro de lo que significa la rehabilitación, la inclusión laboral, la inclusión social, el derrotar esta mirada asistencialista en torno a nosotros, el dejar la responsabilidad de la rehabilitación infantil en manos de ‘todos los chilenos’ durante 27 horas al año, las obras viales, etc.

Tenemos una ley, que establece normas de igualdad e inclusión social para las personas en situación de discapacidad desde hace ya más de cinco años, también tenemos en nuestra mano la convención internacional de las personas en situación de discapacidad ratificada por Chile en el año 2008. Si nosotros no exigimos nuestros propios derechos y cada uno de los 3 millones de personas que están en situación de discapacidad o sus familiares no levantamos la voz y nos informamos, ¿cuándo el Estado de Chile se va a hacer cargo de lo que le corresponde?

Para que esto avance, todas las personas en situación de discapacidad dependemos del otro para apoyarnos, para conversar y llevar a cabo nuestras propias políticas públicas y nuestros propios descontentos ante las autoridades.

Pero ¿Cómo podemos hacerlo si la discapacidad está tan dividida en nuestro país? ¿Cómo podemos hacer este cambio si entre las instituciones existe una lucha de poderes tan grande que es peor que la misma política?

Debemos redefinir los conceptos de discapacidad y autonomía. Cuál es el margen en el que nos basamos para definir estas dos palabras

Les daré un ejemplo: una persona en situación de discapacidad física, tetraplégico/a, orina a través de una sonda, no se puede bañar sola, no se puede preparar un plato de comida, necesita apoyo de una tercera persona para hacer sus necesidades básicas y también de un perro de asistencia como soporte. Bajo ese prisma, ¿la persona es dependiente o independiente? Extrapolando esta realidad, continuamos: una persona en situación de discapacidad física trabaja, puede comer sola, es independiente económicamente, toma decisiones respecto a sus trabajos, tiempo libre, independencia bancaria y gracias a su perro de asistencia ha logrado tener una independencia en relación al tiempo que puede estar sola y sin apoyo dentro de su casa. Bajo este segundo prisma, ¿la persona es dependiente o independiente? Les cuento que bajo ambos prismas, esa persona sigo siendo yo. Entonces, ¿cuáles son los parámetros en los que nos podemos basar para realizar un juicio, una alegoría, una historia y por sobre todo una decisión en torno a la dependencia o independencia de una persona con lo que les acabo de contar?

Tal como fue preponderante el cambio de paradigma respecto a que la discapacidad la genera el entorno y que ya no es un problema médico, debemos hacernos cargo de cambiar no solo el significado de independencia y autonomía sino que también lo que nosotros entendemos respecto a ella, cómo la vivimos, cómo nos relacionamos con el resto entendiendo que somos seres interdependientes, que necesitamos de la convivencia, de los afectos, del trabajo, del descanso...

Escribo este espacio desde la más absoluta honestidad, desde lo vivido, desde lo que me queda por aprender y desde

la que ha sido la mejor universidad durante todos estos años: la vida. Como ejemplo les puedo mencionar la enseñanza que me dejan mis estudiantes, jóvenes entre 18 y 21 años que día a día me sorprenden con su capacidad de entrega y desde esa entrega yo ejerzo mi docencia. En ese minuto reflexiono lo siguiente: si no tengo estudiantes, no puedo ser docente.

Como mujer en constante aprendizaje no puedo referirme a los términos dependencia y autonomía solamente desde el área de la discapacidad, ya que el vínculo que he formado durante muchísimos años con las distintas personas que me rodean ha sido parte de mi madurez, mi crecimiento, mi trabajo emocional, mi desarrollo laboral, mi independencia económica, etc.

Los invito a no tener temor a la palabra dependencia, ni tampoco a la palabra independencia. Los invito también a reflexionar en relación a nuestra autonomía y así entender de quiénes dependemos para que ésta sea posible.

Y finalmente darnos cuenta que en la vida vale la alegría, no la pena.

Situaciones de dependencia, discapacidad y
derechos humanos
*Algunas reflexiones a la luz de la Convención
Internacional sobre los Derechos de las Personas con
Discapacidad*
Agustina Palacios

DECONSTRUYENDO EL CONCEPTO DE “DEPENDENCIA”

Desde hace tiempo, la noción de “dependencia” viene siendo deconstruida, redefinida y perfilada desde el discurso de los derechos humanos.¹ Desde este discurso, y sobre todo de los valores y principios que lo sustentan, presento mis reflexiones.

Lo primero que quisiera destacar es que la dependencia –al igual que la discapacidad– puede ser concebida como “condición”, pero a la vez como “situación” y “posición”.²

La “condición” de dependencia es la dimensión personal que podemos definir desde un diagnóstico (así suele serlo), pero también desde otra mirada superadora; a dichos fines se ha propuesto el de “diversidad funcional”. El término diversidad funcional alude a la condición de una persona y

1 De Asis Roig, R., *Sobre Discapacidad y Derechos*, Dykinson, Madrid, 2015.

2 Brogna, P. (Comp), *Visiones y revisiones de la discapacidad*, Fondo de Cultura Económica, México, 2012.

propone una nueva visión que no es negativa, que no alude a una enfermedad y/o deficiencia, y que trasciende el supuesto origen patológico, genético o traumático de la diversidad en cuestión. Sin negar el hecho de que se alude a personas que son diferentes a la norma estadística y que por ello realizan algunas de sus funciones de manera diferente a la media de la población, se busca a través de un nuevo lenguaje potenciar la erradicación de prejuicios y estereotipos de larga data³. En este sentido, es importante destacar la importancia del lenguaje, que siempre expresa un sistema de valores que subyace en las palabras. No podemos ignorar que el lenguaje no es neutro, sino que por el contrario, tiene una faz simbólica que puede legitimar ciertas realidades o condenarlas a la invisibilidad o a la no existencia.⁴

La “situación” de dependencia, en cambio, es la dimensión interrelacional, situacional y dinámica cuando entran en juego las barreras sociales.⁵ Esta dimensión ha sido puesta en escena a partir del modelo social de discapacidad, el cual, frente a un modelo médico-hegemónico donde los planteamientos limitan la conceptualización de la discapacidad a una condición o rasgo derivado de la existencia de una serie de “deficiencias” personales que hay que combatir mediante políticas y actuaciones destinadas a normalizar a las personas que las “padecen”, entiende la discapacidad como una situación derivada de estructuras y condicionamientos sociales.⁶ Su principio fundamental se basa en sostener que las causas que dan origen a la

3 Palacios, A. y Romañach, J., El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional, Diversitas, Madrid, 2007.

4 Casas, M.G., y López Testa, D., Una dogmática deconstructiva del Código Civil y Comercial, Sup. Act. 21/05/2015, La Ley.

5 Brogna, P., cit.

6 Palacios, A., *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Cinca, Madrid, 2008.

discapacidad no son individuales (de la persona), sino sociales —o al menos, preponderantemente sociales. Se asume que la discapacidad es un concepto en evolución. Pero además es un concepto cultural, es decir, su significación se construye a través de las diferentes realidades sociales y culturales. Desde este modelo se apunta a la autonomía de la persona con diversidad funcional para decidir respecto de su propia vida, y para ello se centra en la eliminación de cualquier tipo de barrera, a los fines de brindar una adecuada equiparación de oportunidades.

La “posición de la persona en situación de dependencia” es estructural, ya que su origen está en la estructura social, en nuestras representaciones, en nuestras valoraciones, en nuestra cultura.⁷ Patricia Brogna explica que dicha posición se construye cada vez que se le niega a la persona el reconocimiento de su condición de ser humano, de decidir sobre su propia vida, de participar en la vida social. Y esa posición se corrobora cada vez que a la persona se le asigna un estatus social deficitario.⁸ Mucho más grave es cuando ese estatus social deficitario está avalado por el Derecho, como es el caso en que a personas con diversidad funcional intelectual o mental se les deniega el derecho al reconocimiento de su capacidad jurídica, esto es el derecho a tomar decisiones en nombre propio. Y esto sucede cuando a la persona con dicha condición se le atribuye la etiqueta de “incapaz”. Se volverá sobre este punto.

Si se tienen en cuenta, entonces, estas tres dimensiones que se encuentran entrelazadas e interrelacionadas, es importante no perder de vista, ni desde el lenguaje ni desde la política pública, que la dependencia es una situación y una posición, consecuencia de una construcción social. Y que cualquier análisis o actuación en la temática requiere partir de un

7 Brogna, P., cit.

8 Brogna, P., cit.

marco filosófico y sociológico referencial, que lo aborde desde los valores y principios que sustentan a los derechos humanos, esto es: la dignidad; la libertad entendida como autonomía –en el sentido de desarrollo del sujeto moral– que exige entre otras cosas que la persona sea el centro de las decisiones que le afecten; la igualdad inherente de todo ser humano –inclusiva de la diferencia–, la cual asimismo exige la satisfacción de ciertas necesidades básicas.⁹

ABORDANDO LAS SITUACIONES DE DEPENDENCIA DESDE LOS DERECHOS HUMANOS

Desde el **plano filosófico-conceptual**, significa el desarrollo de la noción de dependencia desde la idea de dignidad humana, la idea de libertad y la idea de igualdad.

La noción de *dignidad humana* es la piedra fundamental sobre la que se asientan los derechos humanos. Columna vertebral dentro del subsistema de derechos humanos, la dignidad humana viene a reforzar la idea de que las personas tienen un papel en la sociedad, que hay que atender con absoluta independencia de cualquier consideración de utilidad social o económica, de que las personas son fines en sí mismos.¹⁰

Siguiendo una concepción kantiana, la idea de dignidad humana se vincula e integra con la de *autonomía*, que puede ser entendida como un espacio reservado, sin restricciones, para la acción voluntaria de la persona. El valor de la autonomía se basa en el supuesto previo de una capacidad de acción y de comportamiento autodirigido. Por lo tanto, se apoya en la imagen implícita de una persona *moralmente libre*. Y si partimos del valor de la autonomía, la simple idea de que

9 De Asis Roig, R., “La incursión de la discapacidad en la teoría de los derechos: posibilidad, elección, derecho y poder”, en CAMPOY, I. (Ed), Los derechos de las personas con discapacidad, perspectivas sociales, jurídicas y filosóficas, Dykinson, Madrid, 2004, p. 62.

10 Kant, I., *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, Espasa-Calpe, octava edición, traducción de Manuel García Morente, Madrid, 1983.

cada persona se autogobierna y dirige sus metas, podemos advertir que todavía se niega a las personas en situación de dependencia el derecho a tomar sus propias decisiones sobre su propio destino. Y desde los derechos humanos, evidentemente la respuesta acertada para aquellas personas que tienen restringida su autonomía funcional —o para quienes son percibidos con dicha restricción— es el apoyo para poder llevar una vida independiente y no la *sustitución* de su autonomía¹¹.

Lo antedicho es un punto central sobre el cual se requiere un debate sincero que nos permita preguntarnos si estamos preparados y preparadas, como sociedad, para reconocer el derecho a la autonomía y a dar protagonismo a las personas en situación de dependencia. En este sentido, autonomía no es sinónimo de independencia, sino de protagonismo, de constitución de sujetos en sana dependencia con el entorno y el mundo. La autonomía debe pensarse como condición humana necesariamente intersubjetiva, ya que las subjetividades se construyen en el diálogo con los demás. Lo anterior implica considerar a la autonomía no solo como punto de partida sino también como punto de llegada.¹²

Finalmente, el principio/derecho a la *igualdad* implica asumir que todas las personas poseen no solo un valor intrínseco inestimable, sino también que son intrínsecamente iguales en lo que se refiere a su esencia, más allá de cualquier diversidad física, mental, intelectual o sensorial. Una sociedad que respeta auténticamente el principio de igualdad es aquella que adopta un criterio inclusivo respecto de las diferencias humanas y que las tiene en cuenta en forma positiva.

11 Este es el paradigma que la convención claramente recoge en el artículo 12 que regula la capacidad jurídica.

12 De Lucas, J. y Añón, M.J., “Necesidades, Razones, Derechos”, en *Doxa*, N° 7, 1990.

Pero la realidad nos muestra que las personas en situación de dependencia se encuentran sociedad y que las eliminan de la corriente habitual de la vida cotidiana. Ello se debe a que todos los puntos de acceso a las estructuras de la vida diaria –educación, trabajo, familia, interacción social, etc.– se establecen en gran medida en relación con la norma dominante, y como normalmente no se prevén adaptaciones para las *desviaciones* o las *diferencias* respecto de la norma elegida, la diferencia sirve como base para una sutil (y a veces no tan sutil) discriminación¹³.

Es por ello que el enfoque tanto individual como social hacia las personas en situación de dependencia debe ser plenamente consciente de esa situación de discriminación estructural que requiere de medidas que dignifiquen a las personas, y que promuevan y potencien su derecho a la igualdad.

Desde **un plano práctico**, concebir a las situaciones de dependencia como cuestión de derechos humanos implica:

En primer lugar, identificar a las personas en situación de dependencia como titulares de derechos y sujetos de derechos en igualdad de condición con el resto de las personas. Esto no sucede ni en el plano fáctico ni en el jurídico, ya que muchas personas en situación de dependencia no tienen siquiera reconocida la condición de ciudadanía, al no tener reconocido el ejercicio de su capacidad jurídica. Es por ello que el primer tratado de derechos humanos del Siglo XXI ha venido a plantear un gran desafío a la humanidad y ha introducido un cambio significativo en el marco jurídico que regula la capacidad jurídica de las personas, pasando desde un

13 Degener, T. y Quinn, G., “A survey of international, comparative and regional Disability Law Reform”, presentado en *From Principles to Practice, an International Disability Law and Policy Symposium*, 22 al 25 de octubre de 2000, organizado por DREDF, pp. 5 y ss.

modelo de sustitución en la toma de decisiones hacia un *modelo de apoyo* en la toma de decisiones.¹⁴

En segundo lugar, concebir las situaciones de dependencia como cuestión de derechos humanos implica reconocer y respetar la *condición* de la persona como un elemento natural de la diversidad humana, en el mismo sentido que la raza o el género (y abordar los prejuicios específicos, las actitudes y otras barreras para el disfrute de los derechos humanos).

Finalmente, implica colocar la responsabilidad de asegurar que los derechos sean ejercidos sin discriminación por motivo de diversidad funcional, en el Estado y en la sociedad. Es evidente que esta obligación nos concierne a todas las personas que integramos la sociedad, pero también es indiscutible que el Estado tiene que asumir como primer garante esta responsabilidad.

DE LOS HECHOS AL DERECHO: EL MARCO REFERENCIAL DE LA CONVENCION INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

He sostenido en otras ocasiones que la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) es un marco normativo y referencial plenamente aplicable a las personas en situación de dependencia¹⁵.

14 Cfr. artículo 12 párrafo 3 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

15 De Asís Roig, R. y Palacios, A., *Situaciones de Dependencia y Derechos Humanos*, Dykinson, Madrid, 2007. Ello no implica ignorar que no obstante su relación, la dependencia no debe ser necesariamente asimilada con la diversidad funcional. De hecho, existen personas con discapacidad que no se encuentran en una situación de dependencia, y personas sin discapacidad que se encuentran en un determinado momento de su vida en una situación de dependencia. La situación de dependencia comprende más situaciones que las estrictamente derivadas de la diversidad funcional, dado que las limitaciones funcionales que tiene una persona no derivan únicamente de sus características individuales, sino también de las características de su entorno y medio en el que se desarrollan sus actividades habituales.

Así, la convención establece que las personas con discapacidad son “aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.

Las barreras que enfrentan las personas en situación de discapacidad y/o en situación de dependencia son de diversa índole: Barreras de tipo arquitectónicas, que se relacionan con ausencia de accesibilidad en el entorno físico construido. Barreras comunicacionales, que se vinculan con ausencia de accesibilidad en todo lo que atañe el proceso de información y de comunicación a la hora de querer conformar y expresar deseos, necesidades y preferencias. Barreras legales, que son consecuencia de ausencia de normas de promoción de derechos y/o existencia de normas que restringen dicho acceso. Y barreras *actitudinales*, que son resultado de prácticas discriminatorias, ausencia de capacitación de personal y actores jurídicos, culturas institucionales y sentencias, entre otros motivos.

A fin de contrarrestar las barreras legales y actitudinales, la CDPD introduce, como se ha señalado una garantía de igualdad y no discriminación en materia de capacidad jurídica, la que reconoce a todos los seres humanos en igualdad de condiciones. El artículo 12 del mencionado instrumento trasciende un modelo de sustitución en la toma de decisiones, para instaurar un modelo de apoyo para la toma de decisiones. El cambio trascendental al que obliga este cambio de paradigma redirecciona la pregunta. Ya no es posible indagar si una persona goza de capacidad jurídica, sino que es obligación averiguar “qué necesita” dicha persona para el ejercicio de su capacidad jurídica. La respuesta a la

que conduce la convención se resuelve en el artículo 12 inciso 3 de dicho cuerpo legal, a través de la garantía de un sistema de apoyo para la toma de decisiones.¹⁶ Este sistema tiene como función primordial promover la autonomía y facilitar la comunicación, la comprensión y la manifestación de voluntad de la persona para el ejercicio de sus derechos.¹⁷

Sin embargo, contrariamente a lo que plantea el cambio de paradigma de la CDPD en materia de capacidad jurídica y toma de decisiones con apoyos, la inmensa mayoría de los sistemas jurídicos inspirados en el derecho civil de base romano-germánica y con antecedente directo en el código de Napoleón, se basan en el denominado “modelo de atribución por estatus” (*status attribution*), según el cual, una vez que se establece que una persona tiene una diversidad funcional mental o intelectual (equivocadamente llamada demencia o insania), el derecho presume su falta de capacidad jurídica.

Organismos del sistema de protección internacional de derechos humanos vienen poniendo énfasis en la imperiosa necesidad de un cambio radical en esta práctica. Así, la Observación General del Comité para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, de la Organización de Estados Americanos (OEA), estableció que toda ley que prevea que la existencia de una discapacidad es motivo directo e indirecto para declarar la incapacidad jurídica, entra en colisión con el reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad consagrado en el párrafo 2 del artículo 12, por lo que los Estados Parte deberán modificar o derogar las normas que violan el deber de los Estados de respetar el derecho humano a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad.¹⁸ Y más recientemente, el Comité sobre

16 Ídem.

17 Puede verse el art. 43 del nuevo Código Civil y Comercial de la Nación Argentina.

18 Cfr. OEA/ Ser.L/XXIV.3.1, CEDDIS/doc.12 (I-E/11) Rev. 1, 28 de abril de 2011.

los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, en su Observación General Nro. 1¹⁹, ha expresado que:“() hasta la fecha se mezclan los conceptos de capacidad mental y capacidad jurídica, de modo que cuando se considera que una persona tiene una aptitud deficiente para adoptar decisiones, a menudo a causa de una discapacidad cognitiva o psicosocial, se le retira en consecuencia su capacidad jurídica para adoptar una decisión concreta ()”.²⁰ En cambio, “los Estados partes no deben negar a las personas con discapacidad su capacidad jurídica, sino que deben proporcionarles acceso al apoyo que necesiten para tomar decisiones que tengan efectos jurídicos”.²¹

Los actores involucrados en el diseño e implementación de la política pública están obligados, de este modo, a dos acciones fundamentales. La primera será *reconocer* esa capacidad jurídica (no denegándola). Y la segunda es *proporcionar* un sistema de apoyos para aquellas personas que así lo requieran.

Estas dos acciones son simultáneas y necesitan un cambio estructural que apunte la dirección hacia el reconocimiento de la dignidad humana, hacia la garantía de la igualdad en el ejercicio de los derechos y hacia la edificación de un sistema prestacional que se vincule con estos objetivos.

A MODO DE TÁCTICAS Y ESTRATEGIAS

Si las situaciones de dependencia son en gran medida originadas y/o agravadas por las barreras sociales, que sitúan a las personas como “otros”, e incluso como unos “otros desviados, anormales y deficientes”, resulta imperioso trabajar para prevenir y derribar esas barreras. En ese sentido, el desafío de las políticas públicas es encontrar estrategias.

19 Cfr. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación General Nro. 1 sobre el art. 12, CRPD/C/GC/1, 19/05/2014.

20 Ídem, p. 15.

21 Íbidem, p. 16.

Algunas de ellas, además de estrategias, son obligaciones estatales. En lo que sigue, por cuestiones de espacio, solo aludiré brevemente a tres de ellas.

ACCESIBILIDAD UNIVERSAL

Garantizar la *accesibilidad universal* es la condición que permite que todas las personas puedan, accedan y participen. Es una condición que se encuentra implícita para el ejercicio de los derechos, que forma parte del contenido esencial de cada uno de los derechos.

Para alcanzar esta condición de accesibilidad se cuenta con dos estrategias complementarias: El diseño universal (para todos y todas) y los ajustes razonables.

El diseño universal consiste en concebir o proyectar, desde el origen, entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos, instrumentos, dispositivos o herramientas, de tal forma que puedan ser utilizados por todas las personas. Mediante la técnica del diseño universal se aspira a la realización de la accesibilidad universal. Es un medio, un instrumento, una actividad dirigida al alcance de dicho fin.²²

Los ajustes razonables son aquellas medidas destinadas a adaptar el entorno a las necesidades específicas de ciertas personas, que, por diferentes causas, se encuentran en una situación especial, que no ha podido ser prevista por el diseño universal. Estas medidas tienden a facilitar la participación en igualdad de condiciones.²³ El concepto de ajustes razonables no debe restringirse al ámbito de la discapacidad o de las situaciones de dependencia, ya que cualquier persona puede (y es) ser sujeto de un ajuste razonable.

Teniendo en cuenta lo anterior, podríamos decir que la accesibilidad sería la situación a la que se aspira, el diseño

22 Cfr. art. 2 de la CDPD.

23 Ídem.

universal sería una estrategia a nivel general y previa para alcanzarla y los ajustes razonables serían una estrategia a nivel particular, cuando la prevención del diseño universal no llega a asegurar la accesibilidad.

He expresado en anteriores trabajos que estos conceptos se encuentran suficientemente desarrollados en el ámbito de la accesibilidad arquitectónica y comunicacional, y en menor medida respecto de la accesibilidad actitudinal, donde se hace necesario sumar una estrategia a la hora de aspirar a la accesibilidad universal: los sistemas de apoyo.²⁴ El modelo de apoyos estipulado en la CDPD parte de la premisa de que la persona no necesita una medida de protección que le prive del ejercicio de su capacidad jurídica, sino que lo que se requiere es de medidas de promoción destinadas a proporcionar la asistencia necesaria para potenciar el ejercicio de dicha capacidad jurídica. Ello supone crear y/o adaptar herramientas que garanticen la accesibilidad al ejercicio de la capacidad jurídica, es decir, a la toma de decisiones en nombre propio con los apoyos necesarios en virtud de sus necesidades específicas -esto será “un traje a la medida”.

MEDIDAS SANITARIAS Y PRESTACIONALES

La accesibilidad universal es un requisito indispensable pero no suficiente, pues debe ir acompañada de *medidas sanitarias y prestacionales*. En este punto se hace necesario aludir a una figura que está prevista en la CDPD y que ha sido incorporada en algunos ordenamientos jurídicos con éxito, como es la figura de la asistencia personal. El servicio de asistente personal apoya la vida independiente de las personas en situación de dependencia, permitiéndoles afrontar las

24 Palacios, A, El modelo social., cit., Vid. Rosales, P. (Comp.), Discapacidad, Justicia y Estado: acceso a la justicia de Personas con Discapacidad, Infojus, Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación, 2012; Cuenca Gómez, P. (Editora), Estudios sobre el impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el Ordenamiento Jurídico Español, Dykinson, Madrid, 2010.

actividades de la vida diaria sin la participación constante de un familiar, de un amigo, de un voluntario o de la solidaridad ajena. De esta manera, a la persona se le facilita el ejercer el poder de decisión sobre una cantidad de cuestiones que le afectan y de esta manera —si lo quiere— participar más activamente en la comunidad. Así, se destaca que el deseo de alcanzar un estado de vida independiente es un objetivo para toda la población y que la mayoría de las personas en situación de dependencia pueden hacerlo con la formación y el acompañamiento adecuados. El o la asistente personal ofrece a las personas garantías, al encontrarse asistidas en sus necesidades más importantes, con la libertad suficiente para manejar el servicio, seleccionar, contratar y despedir a la persona que tendrá que asistirle. El usuario o la usuaria decide por ende quién presta el servicio, qué actividades cubrirá, cuándo lo hará, dónde y cómo.²⁵ Es importante diferenciar la función de la asistencia personal con la función de cuidados o de acompañamiento terapéutico. La asistencia acompaña, asiste y brinda apoyo; no es una figura tutelar.

VERDADERA PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA, A NIVEL MICRO Y MACRO

Creo, sin duda, que en todo este debate las personas en situación de dependencia deben tener un papel protagónico. Son ellas las mejores “expertas” en lo que atañe a sus necesidades, preferencias, deseos, potencialidades... Respetar este protagonismo requiere de acciones paralelas que tiendan a abrir verdaderos ámbitos de participación, a brindar herramientas para empoderar a quienes están en una situación y en una posición de vulnerabilidad, a capacitar recursos humanos desde la perspectiva de los derechos... Y esto no solo desde lo macro —el diseño y gestión de las políticas—, sino también desde lo micro —el día a día de las

25 García Alonso, J.V. (Coord.), *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*, Fundación Luis Vives, Madrid, 2003.

personas, sus pequeñas elecciones cotidianas que hacen en definitiva, su trayecto de vida.

Todo ello quizás sea posible si comprendemos que “la mejor rehabilitación es la ciudadanía” y que ciudadanía no es ejercitar el derecho, sino que “es el derecho.”²⁶

26 Guajardo, A. y Simo Algado, S., “Una terapia ocupacional basada en los derechos humanos”, TOG (A Coruña) (revista en internet), 2010 (fecha de la consulta); 7 (12), sept. 2010, ISSN 1885-527X, p. 9. Disponible en www.revistatog.com/num12/pdfs/maetros.pdf

Discapacidad mental, dependencia y apoyos

Mauricio Gómez Chamorro

ANTECEDENTES

Desde que en Europa, en el siglo XVII, se decidiera encerrar a las personas con enfermedades mentales en instituciones, junto a delincuentes y mendigos en lo que se ha llamado “el gran encierro”¹, la preocupación por ellas y las maneras de controlarlas, segregarlas o apoyarlas han experimentado importantes cambios.

Mucho antes, desde el siglo VIII, los árabes crearon instituciones llamadas maristanes, donde se trataban personas con problemas de salud, incluidos los de salud mental. Uno de éstos fue construido en el año 1365, en Granada, España, entonces bajo el mandato árabe². Ya en esos tiempos, estas instituciones incorporaban elementos terapéuticos como el arte y el trabajo. Los propios españoles, desde 1409, crean las primeras instituciones propiamente destinadas a personas con trastornos mentales, primero en Valencia y pronto en otras ciudades. Hacia fines de dicho siglo, la iglesia incluye en el marco de los procesos de la Inquisición, a las enfermedades mentales como obra del demonio, por lo que su tratamiento era la tortura de los enfermos y tras su muerte venía la cremación.

Así, la sociedad europea transitaría por siglos, en relación a las enfermedades mentales y quienes las padecen, entre el abandono, la persecución, el encierro y el cuidado en asilos. Será a fines del siglo XVIII cuando las concepciones científicas respecto de la enfermedad mental comienzan a consolidarse y con ello propuestas de tratamiento que han dejado su huella hasta hoy. Dicho momento está simbolizado en el gesto de Pinel³, en Francia, de liberar a los pacientes de sus cadenas, siendo continuador del tratamiento moral ya implementado hacía pocos años en Inglaterra de forma pionera por William Tuke⁴. A partir de entonces, en todos los países europeos surgirán aportes al desarrollo de la naciente psiquiatría.

La consolidación de un modelo de comprensión y abordaje de las enfermedades mentales y de la psiquiatría en los siglos XIX y XX dio paso a la creación de instituciones mentales en Europa, las que luego se replicarían en los Estados Unidos y en gran parte del mundo. Dichas instituciones, diseñadas y construidas con la destinación de cuantiosos recursos, buscaban el tratamiento y buen trato de estas personas, sin embargo, en la generalidad de ellas, la evolución institucional avanzó hacia el hacinamiento, la masificación, el maltrato y la pobreza.

En los países latinoamericanos dicho modelo se replicó y en todos ellos la atención psiquiátrica se concentró en manicomios, posteriormente devenidos en hospitales psiquiátricos, los cuales tuvieron invariablemente el mismo resultado de degradación institucional y maltrato a las personas allí recluidas. Fueron millones las personas que padecieron estas formas de sometimiento y aún hoy muchas siguen sometidas a la institucionalización en flagrante violación de sus derechos.

Desde mediados del siglo XX, tras el término de la segunda guerra mundial, devienen cambios sociales y una nueva concepción sobre derechos humanos a partir de los

genocidios de dicho conflicto. En el ámbito de la salud mental, y en particular en Europa, comienzan experiencias que desde el interior de las propias instituciones cuestionan la estructura de control, generando experiencias de comunidad terapéutica que “horizontalizan” las relaciones, de modo que pacientes y tratantes comparten decisiones sobre el tratamiento y funcionamiento institucionales. Los trabajos de Goffman⁵ en los años 60 dieron importantes luces sobre el efecto dañino de la institucionalización sobre las personas, acuñando el concepto de “institución total” como el de aquellas instituciones que gobiernan todos los aspectos de la vida de las personas, inhibiendo y reprimiendo el libre albedrío, la autodeterminación y las más mínimas decisiones en la vida cotidiana. Dichas experiencias cruzarían el Atlántico a los Estados Unidos y en 1963, bajo el gobierno de Kennedy e impulsado por la evidencia del daño a las personas con enfermedades mentales, se impulsa un proceso de desinstitucionalización y creación de centros comunitarios de salud mental, la primera en el mundo en esa magnitud que dejaría cuantiosas experiencias y aprendizajes, muchas de ellas negativas por desgracia, debidas al abandono de muchas de estas personas en la comunidad al no generarse los sistemas de apoyo suficientes y pertinentes a las necesidades de ellas⁶. Por esos años, en Italia, Franco Basaglia y un grupo de profesionales de la salud mental inician un proceso de cuestionamiento a la psiquiatría institucional y al sometimiento y cosificación de las personas con enfermedades mentales al interior de los hospitales psiquiátricos, proceso que llevaría en 1978 a la dictación de la ley 180⁷, que determina el cierre de estas instituciones y la restricción de procedimientos que violenten la autonomía y derechos de las personas. Esta experiencia será prolífica en el desarrollo de sistemas de atención comunitaria, siendo especialmente interesantes y exitosas aquellas implementadas

en el norte, en particular en Trieste. De alguna manera u otra, con distintas particularidades y matices, los procesos de transformación de la atención psiquiátrica alcanzarán a todos los países europeos, siendo de especial influencia en nuestro continente las experiencias de Italia, España e Inglaterra⁸. En este último país el proyecto TAPS⁹, que siguió el proceso de cierre de dos grandes hospitales psiquiátricos, entregó importantes aprendizajes sobre las necesidades de las personas institucionalizadas y los desafíos a la hora de descomponer el sistema manicomial en servicios de base comunitaria, para resolver las necesidades clínicas y sociales de ellas y de los nuevos usuarios.

Estas transformaciones tardarán en alcanzar al tercer mundo y en nuestro caso a Latinoamérica. En Chile, como en otros países de la región, existieron pioneras e interesantes experiencias de psiquiatría comunitaria, rehabilitación y reinserción en los años 60 y principios de los 70. La ola de dictaduras latinoamericanas que sobrevendría desde entonces se encargó de destruir aquellos gérmenes de transformación, que solo podrían rebrotar al término de éstas, en el caso de Chile en los años 90. Coincidentemente, en 1990 se lleva a cabo en Caracas, Venezuela, la Conferencia de la Organización Panamericana de la Salud para la transformación de la atención psiquiátrica, que daría inicio al trastabillante proceso de reforma de la salud mental en la región de las Américas.

La realidad es que aún hoy en día, la inmensa mayoría de los países de bajos y medianos ingresos destinan escasos recursos a la salud mental, en promedio el 1% de sus presupuestos de salud, menos de 2 USD per cápita, y dichos dineros están destinados en un 80 a 90% a la mantención de hospitales psiquiátricos que poco sirven a la comunidad y mantienen en su interior a grandes poblaciones de personas institucionalizadas viviendo en miserables condiciones, dejando en el abandono a la población general. En

comparación, los países de altos ingresos destinan una media de 50 USD per cápita a la salud mental¹⁰.

Esa era precisamente la realidad en Chile a principios de los años 90, donde cerca del 85% de los recursos de la salud mental estaba destinado a los 4 hospitales psiquiátricos tradicionales, donde vivían cerca de 2 mil personas institucionalizadas en pésimas condiciones de calidad de vida¹¹. Desde entonces, bajo los lineamientos de dos sucesivos planes de salud mental y psiquiatría, se ha logrado revertir de manera importante pero aún parcial esta situación, con el desarrollo de servicios de psiquiatría en la red general de salud y en centros comunitarios de salud mental, la desinstitucionalización de más de un millar de personas y la creación de alternativas residenciales como hogares y residencias protegidas, entre otros avances. Hoy persisten importantes desafíos que se pretenden enfrentar con un nuevo y actualizado Plan Nacional de Salud Mental y la elaboración de una Ley de Salud Mental.

Esta somera reseña de la suerte de las personas con enfermedades y discapacidad mental en la historia, es necesaria para entender los orígenes y manifestaciones del estigma, así como la evolución de las respuestas sociales a la enfermedad mental. Si bien hay muchos aspectos que parecieran conceptualmente superados, claramente no lo están en los hechos respecto de las prácticas de los Estados, las sociedades y la propia psiquiatría. Lo que se ha aprendido y avanzado respecto de tratamientos, rehabilitación e inclusión es parte de un lento proceso que combina desarrollos científicos, avances terapéuticos en lo biológico y psicosocial y en lo principal, una concepción de derechos humanos.

ENFERMEDAD, DÉFICIT, DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA

Estos conceptos relacionados entre sí y dinámicamente evolutivos pueden ser analizados a la luz de la historia sobre el tratamiento de las sociedades a las personas con enfermedades mentales, en especial a aquellas con trastornos psiquiátricos graves y persistentes, y también a personas afectadas por discapacidad de origen intelectual.

La enfermedad. La nosología de las enfermedades mentales dista de ser un cuerpo conceptual y clasificatorio ya estabilizado. Por el contrario, es objeto de muchas consideraciones. Por ejemplo, en la esquizofrenia hay disensos en si se trata de una o varias enfermedades, y se dan presentaciones clínicas que combinan sintomatología propia de dicha enfermedad con otras propias de los trastornos del ánimo. En las enfermedades mentales se distingue entre los trastornos mentales comunes, más frecuentes y fuertemente influenciados en su aparición por el entorno social y las experiencias de vida, en contraposición a aquellos menos frecuentes, con prevalencias más estables y con mayor potencial de asociarse a discapacidad. La falta de mediciones objetivas por parte de la biología y los exámenes de laboratorio, deja a la observación clínica parte esencial del proceso diagnóstico. Por otro lado, la delimitación de lo que es considerado patológico y lo que no, ha estado también sujeta a variaciones y hay consideraciones más categoriales o más dimensionales de las enfermedades. De cualquier modo, hay consenso sobre el carácter mórbido de las condiciones llamadas enfermedades mentales, y parte importante del esfuerzo nosológico ha consistido en delimitar lo que constituye o no patología, y por lo tanto objeto de una intervención del campo de la psiquiatría en sus vertientes biológica y psicosocial. El trastorno por déficit atencional es un buen ejemplo de aquello, donde las exigencias de un contexto

pueden forzar ciertos umbrales para un diagnóstico y un tratamiento, en muchos casos donde un ambiente educativo y familiar diferente probablemente redefiniría tales umbrales. En el campo de los trastornos depresivos, las fronteras con el duelo, el procesamiento de las pérdidas, la soledad y la pena generan también límites difusos, estrechamente relacionados con el modelo de sociedad. Otro aspecto importante que se discute es en qué medida debe primar el control de los síntomas; por ejemplo, en el ámbito de la psicosis cuál debe ser la conducta ante los síntomas positivos, hasta qué punto o con qué empecinamiento una alucinación o una idea delirante debe ser controlada con fármacos, con el costo colateral que ello pueda tener, o si la persona puede ser apoyada para vivir con ellas si esto no genera un sufrimiento excesivo. Por último, el hecho de que la enfermedad mental pueda afectar la capacidad de enjuiciamiento de la persona respecto de su propia salud, ha condicionado buena parte de las conductas sociales y médicas hacia las personas afectadas por trastornos mentales. El reconocimiento del derecho a la autonomía en las decisiones terapéuticas de las personas, reforzado desde el campo de los derechos humanos en el ámbito de los trastornos mentales, es uno de los ejes que conduce la evolución de la conducta médica y social ante la enfermedad mental.

Déficit. Para efecto de estas consideraciones, nos referiremos a los déficits como las consecuencias de la enfermedad o condición que afectan el funcionamiento de la persona. Pareciera ser el componente más estable en esta cadena de eventos y al mismo tiempo su prevención o reducción el objeto principal de las intervenciones terapéuticas. En este sentido, un adecuado tratamiento puede hacer la diferencia en la evolución y calidad de vida de la persona, y ello con mucha frecuencia se relaciona más a un adecuado equilibrio entre las intervenciones psicosociales y biológicas que a un

excesivo uso de estas últimas, en especial las farmacológicas. En el caso de los trastornos psiquiátricos severos, los déficits pueden ser muy comprometedores del funcionamiento, en especial aquellos asociados a la esquizofrenia, donde tanto los síntomas positivos como negativos son, y estos últimos más aun, causa de importantes dificultades funcionales. Si bien los trastornos severos son potencialmente causa de mayores déficits y subsecuente discapacidad, con frecuencia las personas afectadas por trastornos mentales comunes, como por ejemplo trastornos de ansiedad o depresivos, llegan a presentar considerables déficits funcionales, con un importante potencial de cronificación. Así como la prevención del déficit es el principal objeto del tratamiento, y su superación parte del objetivo de la rehabilitación, el déficit se constituye en el desafío para el entorno social en tanto las barreras que éste levante serán la base de la discapacidad que experimente el sujeto, de acuerdo a la concepción actual de la discapacidad.

Discapacidad. Es éste el concepto que más ha evolucionado con los años. De una concepción de discapacidad mental basada en la enfermedad, el diagnóstico y el déficit, lo cual fue la base de la discriminación, la anulación de la ciudadanía y el encierro de millones de personas en el mundo, y de la ilusión del cuidado y la rehabilitación dentro de los muros de las instituciones psiquiátricas como un estándar suficiente para responder a las necesidades de ellas, se pasó a los modelos de la adaptación y del entrenamiento de la persona afectada para un mejor funcionamiento social, adecuado a los patrones de normalidad. Sin embargo, guiada por una concepción basada en los derechos, la valoración de la diversidad y la constatación de los efectos dañinos de las respuestas centradas en la sustitución del ejercicio de derechos, se ha ido consolidando en las últimas décadas una concepción de la discapacidad que cristaliza finalmente en

la conceptualización contenida en el principal instrumento del derecho internacional referido a las personas con discapacidad, la Convención de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad (CDPD)¹². Ésta define la discapacidad como la consecuencia de la interacción entre los déficits presentes en una persona y las barreras del entorno. En el ámbito de las enfermedades mentales, dichas barreras son principalmente actitudinales y frecuentemente están consolidadas en normativas legales, basadas en el estigma hacia las personas con enfermedad mental, que han debido cargar con estereotipos generalizados de todo tipo. Hoy, el consenso mundial de los derechos humanos, potenciado por el consenso técnico y de manera muy importante por los propios afectados por la discriminación, ha validado una radical transformación que invierte el peso de la prueba. Ahora no son las personas con discapacidad quienes deben hacer todo el esfuerzo por lograr su integración social, sino que es responsabilidad del conjunto de la sociedad retirar las barreras y generar los mecanismos de apoyo para garantizar el ejercicio a los derechos, consustanciales a todo ciudadano.

Dependencia. La dependencia, que es definida por el grado en que una persona requiere de los cuidados de otra, es un concepto que resalta el componente del cuidado para suplir la satisfacción de necesidades, partiendo por las más básicas. Aplicado al ámbito de la discapacidad, en Chile se utiliza la definición de dependencia proveniente de la Clasificación Internacional de Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF)¹³, que explicita “Una situación específica de discapacidad en la que se darían dos elementos, una limitación del individuo para realizar una determinada actividad y la interacción con los factores concretos del contexto ambiental, relacionados con la ayuda personal o técnica”. En este sentido, si bien incorpora la relación con el contexto, esta relación no está centrada en las

barreras sino en las ayudas y no incorpora elementos como el estigma y la discriminación, sino se mantiene apegada al déficit y volumen de ayuda necesaria, personal o técnica, para compensar el déficit. El Libro Blanco sobre la Dependencia (España, 2004)¹⁴ adopta la definición del Consejo de Europa (1998): “aquel estado en que se encuentran las personas, que, por razones ligadas a la falta o a la pérdida de capacidad física, psíquica e intelectual, tienen necesidad de una asistencia y/o ayuda importante para la realización de las actividades de la vida diaria”. Y establece que para hablar de situación de dependencia, se deben dar tres factores: “la existencia de una limitación física, psíquica o intelectual que merma determinadas capacidades de la persona, la incapacidad de la persona para realizar por sí misma las actividades de la vida diaria y la necesidad de asistencia y cuidados por parte de un tercero”.

En el listado de deficiencias de origen mental se incluyen las siguientes: deficiencias mentales, retraso madurativo, retraso mental profundo y severo, retraso mental moderado, retraso mental leve y límite, demencias y otros trastornos mentales.

Llama la atención la agrupación de todas las formas de trastornos psiquiátricos en una sola categoría de “otros trastornos mentales”, lo cual se corresponde, como veremos, con la escasa representación de actividades objeto de cuidados, relevantes para las personas con enfermedades psiquiátricas en el modelo de dependencia, actividades sobre el cuidado personal, dentro de las cuales se incluyen las de movilidad en el hogar, que incluye a su vez tareas domésticas y que comprende movilidad extradoméstica. Las actividades descritas difícilmente pueden correlacionarse con cuidados necesarios para las personas con discapacidades de origen psíquico.

De acuerdo al modelo social de la discapacidad, la situación de dependencia no solo se vivencia en la persona con discapacidad, sino a través de una relación entre la persona y quien asiste o cuida a ésta. Por otra parte, la Ley N° 20.422, que establece Normas Sobre la Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad (2010)¹⁵, define al cuidador como: “Toda persona que proporciona asistencia permanente, gratuita o remunerada, para la realización de actividades de la vida diaria, en el entorno del hogar, a personas con discapacidad, estén o no unidas por vínculos de parentesco.”

Bajo el concepto de dependencia, dichas necesidades de cuidado provienen en lo principal de la condición de la persona, y si bien enfatizan el carácter relacional entre la persona en situación de dependencia y el cuidador, no ponen de relieve las barreras del entorno que interactúan con dicha condición y dificultan o impiden el despliegue de las potencialidades de la persona, es decir, se centran en los aspectos específicos del déficit y no en la resultante discapacidad. Además, al expresarse la dependencia en la diada cuidado – cuidador, las barreras no visibilizadas del entorno afectan a ambos. Así, los cuidados basados en el concepto de dependencia pretenden suplir necesidades básicas de las actividades de la vida diaria y por lo tanto, siendo necesarios, por sí solos no dan cuenta de los desafíos del actual estándar de derechos humanos en el ámbito de la discapacidad.

Desde el primer mundo, los modelos institucionales llegaron a los países subdesarrollados llenos de buenas intenciones, para sucumbir ante el hacinamiento y la pobreza institucional. Ejemplo de ello fue lo ocurrido con el modelo *Open Door* en Chile, el cual se importó e implementó con grandes recursos en 1928, pero precozmente fue víctima del hacinamiento y de la pérdida de lineamientos técnicos, derivando con los años en la miseria institucional y humana.

En Chile, al término de la dictadura militar, que eliminó por largos años toda posibilidad de avanzar en el ámbito de la reforma de la atención psiquiátrica, la atención en este campo estaba principalmente circunscrita a los cuatro hospitales psiquiátricos, que en su conjunto consumían cerca del 80% del 1% del presupuesto de la salud que estaba destinado a la salud mental. En 1996, el 82% de las camas psiquiátricas estaban en estos 4 hospitales y el 70% de sus camas eran de larga estadía. La mayoría de las 1300 personas que las ocupaban residían institucionalizadas por cerca de 18 años en promedio, razón por la cual dichos recursos de la salud mental, que equivalían al 57% del total de camas de psiquiatría del país, estaban paralizados. Peor aun, la evaluación realizada por los propios equipos de salud reveló que el 78% de estas personas no requerían permanecer hospitalizadas sino que podían egresar si recibían los apoyos necesarios. En este sentido, a la ineffectividad terapéutica y la violación de derechos, se sumaba el absurdo en términos de la utilización de los recursos de la salud pública. Este es un diagnóstico que se repite en los hospitales psiquiátricos a lo largo de los países, ya que las personas están ahí sin recibir lo que requieren, sosteniendo la sobrevivencia de instituciones ineffectivas, concentrando los siempre escasos recursos de la salud mental y dejando a la población sin acceso a la atención en sus territorios. Los resultados de estos estudios son tan evidentes y develan tan claramente lo que se requiere, que cuesta entender, desde el punto de vista técnico, por qué la política pública en los diferentes países no se aplica con mayor rigurosidad a la hora de implementar las transformaciones, siendo la mejor explicación para ello una alianza no declarada entre el escaso compromiso de las sociedades por sus ciudadanos con enfermedades mentales y los intereses para mantener el status quo. La propia OMS ha insistido en la necesidad de avanzar con mayor ímpetu

en el cambio de modelo, por razones de salud pública, de efectividad terapéutica y de derechos humanos.

En la respuesta de institucionalización, si bien están las personas con condiciones deficitarias y necesidades de cuidado y además están los cuidadores, es decir los tres factores de la situación de dependencia, el modelo de dicha respuesta está cruzado por barreras que impiden el ejercicio de derechos de todo tipo. Ello, partiendo por el ejercicio de la capacidad legal a la participación, la integridad, la fertilidad, la dignidad y el derecho a la vida en la comunidad, por mencionar algunos de los derechos más evidentes que son conculcados por la sociedad al imponerles a las personas con discapacidad la vida en dichas instituciones.

La institucionalización y la interdicción constituyen en conjunto el paradigma de la conculcación de los derechos, en un modelo basado en el diagnóstico, el déficit y el estigma. Dicho modelo suma a las dificultades propias de la enfermedad o condición, un componente de invalidación total del ciudadano y de sus posibilidades de despliegue social, maximizando de este modo la condición de dependencia. Pero a una condición de máxima dependencia debiera corresponderse una de máximos cuidados, sin embargo ni siquiera eso han recibido a cambio las personas con discapacidad mental. El sistema ha sido más efectivo en conculcar derechos que en resarcir ellos con cuidados, sin mencionar la carencia de apoyos para la inclusión.

LAS BARRERAS

De acuerdo a Leff y Warner¹⁶, las barreras a la integración social y ocupacional para las personas con enfermedad mental pueden atribuirse a las siguientes:

- Producidas por la propia enfermedad, por ejemplo los síntomas psicóticos positivos (ideas delirantes

y alucinaciones) y negativos (apatía, desinterés, desmotivación, retraimiento social).

- Producidas por los cuidados profesionales, por ejemplo los efectos de la institucionalización, estigmatización de los servicios y efectos colaterales propios de la medicación.
- Actitudes del público, dificultad para compartir y empatizar con sus vivencias y atribuciones de peligrosidad y violencia hacia estas personas.
- Influencia de los medios de comunicación, así como el cine y otros, en el modelamiento de las actitudes del público, pues frecuentemente refuerzan noticias relacionadas a la violencia y enfermedad mental y minimizan aquellas positivas, creando o reforzando estereotipos ya existentes.
- Actitudes autoestigmatizantes: las personas con enfermedades psiquiátricas, enfrentadas al estigma, empiezan a verse como inferiores a los demás, aceptando la imagen que los otros tienen de ellos como peligrosos o impredecibles, con un impacto desastroso sobre su autoimagen, llevando a retraimiento social y desmotivación.
- Pobreza y desventaja social, dificultad para tener y mantener un trabajo, precariedad de los apoyos económicos del Estado cuando los hay y no poder acceder a las actividades usuales que utiliza la comunidad. por eso, son candidatos fáciles para la mendicidad y la identificación con los estratos sociales más pobres.
- Discriminación en vivienda y empleo, ya que para muchas personas egresadas de instituciones psiquiátricas la única alternativa ha sido acceder a hogares y residencias protegidas, existiendo casos de rechazo, fundado en el estigma social. Se favorece la creación de hogares informales e ilegales que pueden llevar a serio maltrato a las personas. El empleo, siendo el principal entorno

favorecedor del contacto social, el desarrollo de la autoestima, la autonomía y el escape de la pobreza están seriamente limitados para las personas con enfermedad mental severa.

Esta enumeración de barreras resulta muy importante para visualizar las distintas dimensiones en que se puede actuar para reducir la discapacidad y garantizar derechos.

Sin embargo, a dichas barreras hay que agregar las normativas, que son la manera en que la sociedad se da un marco de formalidad y legalidad donde se cristalizan las concepciones, valores, prejuicios y el estigma. Es por ello la importancia de actuar sobre las leyes con un enfoque de derechos, para avanzar en este tema.

EL CONCEPTO DE APOYOS GRADUADOS

La Convención de Derechos de Personas con Discapacidad de Naciones Unidas plantea en su articulado los siguientes principios:

- a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;
- b) La no discriminación;
- c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;
- d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;
- e) La igualdad de oportunidades;
- f) La accesibilidad;
- g) La igualdad entre el hombre y la mujer;

h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

Y más adelante señala:

- “Con respecto a los **derechos económicos, sociales y culturales**, los Estados Partes se comprometen a adoptar medidas hasta el máximo de sus recursos disponibles y, cuando sea necesario, en el marco de la cooperación internacional, para lograr, **de manera progresiva**, el pleno ejercicio de estos derechos, sin perjuicio de las obligaciones previstas en la presente convención que sean aplicables de inmediato en virtud del derecho internacional.”
- “Los Estados Partes reconocerán que las **personas con discapacidad tienen capacidad jurídica** en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida.”
- “Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para **proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.**”
- “Los Estados Partes asegurarán que en todas las medidas relativas **al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas** para impedir los abusos, de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos. Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, **que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona**, que se apliquen en el plazo más corto

posible y que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial. **Las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas.**”

- “Sin perjuicio de lo dispuesto en el presente artículo, los Estados Partes tomarán todas las medidas que sean pertinentes y efectivas para garantizar el derecho de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a ser propietarias y heredar bienes, controlar sus propios asuntos económicos y tener acceso a préstamos bancarios, hipotecas y otras modalidades de crédito financiero, y velarán por que las personas con discapacidad no sean privadas de sus bienes de manera arbitraria.”

Por su parte, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales¹⁷ plantea, entre otros, los siguientes derechos universales, seleccionados por su trascendencia en personas con discapacidad mental:

- El derecho a trabajar, (...) de ganarse la vida mediante un trabajo libremente escogido o aceptado, y tomarán medidas adecuadas para garantizar este derecho. (...) para lograr la plena efectividad de este derecho deberá figurar la orientación y formación técnico profesional...
- Un salario equitativo por trabajo de igual valor, sin distinciones de ninguna especie.
- El derecho de toda persona a la seguridad social, incluso al seguro social.
- El derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental.
- El derecho de toda persona a la educación.

- Participar en la vida cultural.

Los derechos consagrados en la CDPD no son nuevos, pues ya estaban considerados en los pactos internacionales de derechos humanos. En tanto derechos universales son también aplicables a las personas con discapacidad, incluyendo a las con discapacidad mental. El principal aporte de la CDPD es plantearlo explícitamente y su mayor innovación se refiere al ejercicio de la capacidad legal, la cual extiende al conjunto de los derechos. La CDPD, al plantear que las personas con discapacidad “tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida” y que “los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica”, lo que está diciendo es que por una parte se debe impedir o limitar el ejercicio de la sustitución en el ejercicio de los derechos, cuya expresión es la interdicción judicial, y que se debe propender al **apoyo al ejercicio de los derechos por parte de las personas con discapacidad, y que las salvaguardias deben respetar los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, y ser proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona.**

Esto es lo que hemos llamado “**apoyos graduados**” al ejercicio de los derechos. Como los derechos no son solo articulados de una normativa, sino exigencias derivadas de situaciones concretas en la vida de las personas, se deben materializar en mecanismos de apoyo a su ejercicio, por ejemplo en la capacidad jurídica, como el manejo de bienes, el matrimonio y derechos hereditarios, pero también en otras áreas como el ejercicio de la paternidad y maternidad, al ejercicio al derecho a vivir en comunidad, a la vivienda con apoyo, a la salud sin discriminación, a la educación inclusiva,

al trabajo, la cultura y la recreación, por mencionar algunas áreas incluidas en estos derechos.

En cuanto al tratamiento de las personas, este renovado marco de derechos impone también mayores exigencias, por ejemplo en el ámbito de la participación de los usuarios en la aprobación de sus tratamientos, en la búsqueda de alternativas de apoyo a quienes no acepten los tratamientos que se recomienden, a evitar el ensañamiento terapéutico sobre determinados síntomas en desmedro de la funcionalidad de las personas, en la participación de los usuarios en la gestión de los programas. El modelo de la recuperación, o “*recovery*”, enfatiza la esperanza y las aspiraciones personales como el eje del tratamiento, poniendo especial énfasis en la participación de los usuarios en sus procesos de tratamiento y rehabilitación, buscando más la satisfacción y el desarrollo personal que el control de los síntomas. Los nuevos desafíos desplazan el foco de la complejidad desde la cama psiquiátrica y la hospitalización, al apoyo a las personas con trastornos graves y sus acompañantes o cuidadores en la comunidad.

El modelo de la dependencia se circunscribe a un ámbito específico referido a los cuidados para la satisfacción de las necesidades básicas de la vida diaria de una persona con discapacidad por parte de un cuidador, pero se debe complementar con el estándar de derechos expresado por la comunidad internacional en la CDPD, el cual si se aplica en propiedad promueve el ejercicio integral de derechos, corresponsabiliza a los distintos sectores del Estado en la tarea y reduce la carga del cuidador, beneficiando de este modo tanto a la persona como a su entorno.

Hasta hace pocos años, la enfermedad, la discapacidad y la rehabilitación eran considerados temas propios de la salud, sector del Estado que era catalogado responsable del estado de salud de la población, de su tratamiento ante la

enfermedad y de su rehabilitación cuando presentaba déficits a consecuencia de ellas. Actualmente, con el desarrollo de la conceptualización de los determinantes sociales como principales condicionantes de la salud y la salud mental, tanto en sus aspectos positivos como de enfermedad, y de la discapacidad como la resultante de la interacción entre déficit – persona – ambiente, ya no es posible circunscribir el problema de salud – enfermedad – discapacidad – rehabilitación – inclusión, a la acción del sector salud. Tampoco el circuito del déficit – discapacidad – dependencia debe ser cerrado en la relación entre persona con dependencia necesitado de cuidados – cuidador y ayuda técnica. Estos componentes, siendo esenciales, deben estar dentro de la fórmula de la respuesta social, pero no son suficientes si no incorporan el enfoque de derechos que subyace a la actual definición de la discapacidad. Ella interpela a las barreras sociales y al conjunto del Estado en la responsabilidad ante las personas con discapacidad. Las personas con discapacidad mental son sin duda las que enfrentan mayores barreras transversales en la sociedad y menos respuestas en la concepción de ayuda técnica y satisfacción de necesidades básicas para la vida diaria. Sus principales necesidades son aquellas vinculadas al ejercicio del derecho a vivir incluidos en comunidad, con sus componentes de apoyo para la vivienda, el trabajo, la educación, la participación y el ejercicio de la capacidad legal como base esencial de los otros derechos. Es por ello que el “apoyo graduado” debe incorporar y superar al “cuidado” en la inclusión social, el ejercicio de derechos y la ciudadanía.

Actualmente la capacidad jurídica, derecho eje de la CDPD, se ha ido resolviendo favorablemente en casi todas las discapacidades que la veían afectada, y los desafíos más complejos se mantienen en el ámbito de la discapacidad mental debido a que su resolución se basa en el apoyo específico para su ejercicio en una persona que puede tener

precisamente impedimentos en su capacidad intelectual o de juicio, lo cual no es propio de discapacidades de otro origen. Si el ejercicio de la capacidad legal se ha resuelto para muchas de las personas con discapacidad, para las con discapacidad mental las barreras y falta de apoyo siguen siendo una limitación mayor a la inclusión.

El desafío es incorporar en propiedad a las políticas las necesidades de las personas con discapacidad mental y los estándares actuales de los derechos humanos que exige la CDPD, suscrita con carácter vinculante por Chile.

Una política de apoyo real a las personas con discapacidad mental debe armonizar las normativas nacionales a los estándares internacionales suscritos, alinear los planes y programas, desplegar los servicios de salud mental en los territorios donde viven las personas, superar la institucionalización formal e informal de personas con discapacidad y asegurar el compromiso sectorial e intersectorial para la inclusión de las personas con discapacidad. En dicho marco debe definirse la política de apoyos a las personas con discapacidad mental.

BIBLIOGRAFÍA

1. Foucault, M. Historia de la locura en la época clásica, t. I, México, FCE. 1967.
2. Said-Farah, M. El Maristán y Al-madrasa; Hospital-Escuela de Medicina. Archivos de la Sociedad Española de Oftalmología. 2008; 83 (3).
3. Science Museum. Brought to life. Exploring the history of medicine. [Citado el 22 de diciembre de 2015]. Disponible en: <http://www.sciencemuseum.org.uk/broughttolife/people/philippepinel.aspx>
4. Science Museum. Brought to life. Exploring the history of medicine. [Citado el 22 de diciembre de 2015].

- Disponible en: <http://www.sciencemuseum.org.uk/broughttolife/people/williamtuke.aspx>
5. Goffman, E. Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales. Argentina. Amorrortu Editores. 2001.
 6. Basaglia, F. La Institución Negada. Informe de un Hospital Psiquiátrico. Barral Editores. 1972.
 7. IDEASS. Desde el manicomio a los servicios de salud mental. Italia. [Citado el 22 de diciembre de 2015]. Disponible en: <http://www.triestesalutementale.it/spagnolo/doc/BrochureTriesteESP.pdf>
 8. Desviat, M. La Reforma Psiquiátrica. España. Dor. SL. Ediciones. 1994.
 9. Leff, J. Care in the Community. Illusion or Reality. 1997.
 10. Organización Mundial de la Salud. Atlas de Salud Mental 2014. [Citado el 22 de diciembre de 2015]. Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/178879/1/9789241565011_eng.pdf?ua=1&ua=1
 11. Ministerio de Salud. Directores de Hospitales Psiquiátricos de Chile. *Diagnóstico a hospitales psiquiátricos chilenos* (documento interno). Santiago, Chile. 1997.
 12. Organización de Naciones Unidas. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Mundial de la Salud. 2006. [Citado al 22 de diciembre de 2015]. Disponible en: <http://www.fundacionhenrydunant.org/images/stories/biblioteca/derechos-humanos-discapacidad/Convencion%20Sobre%20los%20Derechos%20de%20las%20Personas%20con%20Discapacidad.pdf>

13. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. IMSERSO. Madrid, España. 2001.
14. Ministerio del Trabajo y Asuntos Sociales, Gobierno de España. Libro Blanco “Atención a las Personas en Situación de Dependencia en España”. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). 1ª edición. España. 2005.
15. Congreso Nacional de Chile. Ley que Establece Normas Sobre la Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de las Personas con Discapacidad, Ley N° 20.422. Chile. 2010. [Citado el 22 de diciembre de 2015]. Disponible en: <http://www.senadis.cl>.
16. Leff, J. y Warner, R. Social Inclusion of People with Mental Illness. Cambridge University Press. 2006.
17. Naciones Unidas. Pacto internacional de derechos económicos, sociales y culturales 1976. [Citado el 22 de diciembre de 2015]. Disponible en: <http://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/CESCR.aspx>

La discapacidad no es una enfermedad, sino
relaciones sociales desiguales

Apuntes de una entrevista

Juan Carlos Aedo

¿CUÁL ES LA IDEA DE DISCAPACIDAD DESDE EL MODELO SOCIAL DE DISCAPACIDAD Y EL TEMA DE LA LIBERTAD HUMANA?

Yo reconozco que tenemos personas que requerimos o necesitamos alguna ayuda. Pero todas las personas en algún momento requerimos o necesitamos alguna ayuda. Pero en el caso específico de la discapacidad, el acto se produce cuando la persona, con algún tipo de déficit, requiere o necesita alguna ayuda. Ahí se produce un tipo de relación que es política. Política en tanto la persona, como dicen en derecho, queda sujeta a un querer ajeno.

A modo de ejemplo, yo en este momento hago clases en la universidad, enseño sobre el modelo social de la discapacidad, pero a mí me gusta ir a almorzar a la vega. Cuando estoy en la universidad soy tratado como profesor; sin embargo, cuando llego a la vega y le pregunto a las personas que están pidiendo dinero ¿hacia dónde está el puesto ochenta y tres?, me dicen “hacia allá, siga derecho.” Pero cuando avanzo unos pasos se están riendo de mí porque era hacia el otro lado... ahí se acabó el status de persona y aparece el discapacitado.

Cuando quedo sujeto a la acción de un tercero que inhibe mi capacidad de hacer lo que yo quiero o lo que necesito es cuando se materializa la discapacidad.

Profundizando en este tema, cuando yo hablo de libertad, en definitiva, creo que la relación social de la discapacidad es la limitación a hacer lo que quiero como yo quiero. Y esa limitación para hacer lo que quiero no está determinada por la normativa de ciertas capacidades que se supone que yo debería tener, es decir, la discutible idea de cuán inteligente soy para hacer determinadas cosas, o cuándo veo, o cuándo escucho, o cuándo tengo capacidad de entender discursos complejos. Es lo que yo soy. Y esa es la forma de ejercer mi libertad. Estoy hablando del derecho a constituirme a mí mismo como soy, lo que soy y este es mi espacio de decisión. Así, si yo necesito apoyo, si yo necesito alguna ayuda, es en función de hacer lo que quiero hacer. Como en un texto que por ahí decía: “en definitiva, si todo esto se trata de que tengamos la posibilidad de ir adonde todos van”. Yo agregaría: “...y al mismo tiempo”. Y eso está determinado por la estructura social y en gran medida por los profesionales, quienes nos enseñan a ser buenos discapacitados, es decir, a adaptarnos a la sociedad. En consecuencia, de lo que hablamos es de auto-determinación y auto-representación.

¿LA LIBERTAD QUE MENCIONAS ES EQUIVALENTE A AUTONOMÍA?

Cuando yo hablo de libertad, estoy diciendo algo mucho más allá que autonomía. Porque autonomía puede entenderse como la capacidad de realizar ciertas acciones que yo quiera sin la intervención de otro, esto es poder satisfacer ciertos caprichos. Yo hablo de consciencia de libertad, que es una cuestión mucho más profunda y más amplia, es decir, consciencia de mi identidad y de mi carácter de ser humano. Y no estoy hablando de la capacidad de poder escribir (en

mi caso), o de poder vestirme solo o decidir qué ropa uso. Estoy hablando de lo que me constituye como individuo y como parte de una sociedad, con los roles y las funciones que cumplo y con lo que yo quiero para mí mismo. No estoy hablando de tener que realizar acciones heroicas para poder parecerme lo más posible a los que no tienen esta discapacidad y que sería normal. No estoy hablando de la convención del individuo normal. Estoy hablando de la consciencia de libertad, es decir, de la creación que hago de mí mismo y para los demás. También, de poder ejercer derechos o luchar por ellos. Las personas con discapacidad tenemos que luchar por la auto-construcción de nuestra propia identidad, esto es apropiarnos de nosotros mismos.

En una institución que trabaja con personas con down, con déficits cognitivos, conversando con las chiquillas me señalaban que sus sueños son poder formar su propia familia... eso era todo. No era llegar a estudiar, a ser microempresaria o a tener un trabajo remunerado. No, el sueño de su vida era poder tener su propia familia y eso es ejercer su libertad. Ni más ni menos que el derecho a amar y ser amado. Porque también es legítimo decir: “no quiero seguir estudiando”. Y un obstaculizador bien importante respecto al ejercicio de la libertad son los enfoques terapéuticos, porque el enfoque terapéutico al desconocer al individuo y su libertad lo reemplaza y aparece como si el único objetivo que tuviese la persona en su vida sea adherir perpetuamente al tratamiento y van a ser más libres en la medida que más adhieran a este tratamiento y satisfagan las expectativas que sobre ellos tienen los expertos. Hay una expectativa normativa de la sociedad y de los expertos en discapacidad acerca de la identidad y la función social de las personas con discapacidad.

¿QUÉ COMPRENSIÓN HACE DE QUE EL TEMA DE DISCAPACIDAD ESTÉ FUERTEMENTE ASOCIADO A SALUD?

Porque ha sido construido históricamente así. Ha sido propiedad de los profesionales de la salud y se plantea así porque son los que han construido la discapacidad. Los Estados tienen políticas al respecto y los profesionales de la salud son los que determinan cuándo y en cuánto una persona es discapacitada. Por otro lado, no hemos existido desde los paradigmas, las ideologías y los modelos teóricos. Existe una exclusión teórica. Creo que no hemos producido suficiente liderazgo político, teórico, ideológico y comunitario, como para poder construir ideologías, movimiento social desde nosotros mismos, y tomamos ideologías prestadas, modelos prestados. Yo lo llamo “las teorías aritméticas”, ya que al no desarrollar un enfoque propio desde la discapacidad, nos sumamos a otros: ser mujer o ser discapacitado, ser mapuche ser discapacitado, ser inmigrante ser discapacitado, etc.

La discapacidad sería un atributo negativo adicionado a otros, pero en tercer o cuarto lugar donde la discapacidad es un componente accesorio a esta otra condición primordial que es ser mujer, inmigrante mapuche. Así mismo, está lo que hacen las propias organizaciones. El movimiento social de la discapacidad es un movimiento débil, muy insipiente, demasiado construido al alero de la industria benefactora. Creo que estamos viviendo una etapa de transición de “destetarnos” de la industria benefactora que son las ONGs, el Estado, las congregaciones, las instituciones y otras de las que en modelo actual, somos su mercancía que les permitimos su legitimidad social. Pero por otro lado, es la necesidad de construirse a sí mismo con identidad y eso tiene que tener su expresión en un movimiento social que sea autónomo, independiente, con sus propias reivindicaciones, con sus propias banderas de lucha, con su propia generación

de liderazgo, de representaciones. Por ejemplo, hoy hablar de democracia al interior del movimiento social de las personas con discapacidad es una cosa que no existe. En las organizaciones tradicionales de discapacidad, a nadie se le ocurre que la generación de sus liderazgos tenga que ser a través de procesos democráticos.

Es la hegemonía médico-rehabilitadora la que ha producido una identidad pasiva y subordinada en las personas y un obstáculo para la acción colectiva y su articulación como movimiento social. Porque la cultura de la tragedia individual del sometimiento, de la identidad deteriorada como hablan algunos teóricos, o de una ciudadanía secundarizada, se manifiesta colectivamente. Se expresa, por ejemplo, en que haya organizaciones de personas con discapacidad que luchan correctamente por que en la cédula para votar aparezca una foto del candidato, pero no nos planteamos que haya personas con discapacidad en esa foto. Podemos lograr una mejor política pública o una mejor acción caritativa del Estado o de los privados, pero la posibilidad de hablar de esto, como te decía, desde sujetos apropiados de sí mismo, desde una ciudadanía con derechos y pensamiento crítico, hasta hace poco era una cosa muy mal vista al interior del movimiento.

¿CÓMO SE RELACIONA ESTO CON LA POSIBILIDAD DE CONSTITUIR ESPACIOS COLECTIVOS, COMO UN MOVIMIENTO SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD?

Primero, hago una diferenciación en las organizaciones de personas con discapacidad y para las personas con discapacidad. Entrego un dato. Hace un tiempo ya, unos años, leí un estudio internacional que se hizo a propósito de la aplicabilidad de la Convención internacional de derechos de personas con discapacidad, estudio que abarcó veintiún países. Se pedía poner en un orden, establecer una jerarquía respecto del tipo de demandas que hacían las organizaciones de personas con

discapacidad y las organizaciones para la discapacidad. Y en las organizaciones de personas con discapacidad, en el primer orden de sus demandas estaban los derechos sociales, civiles y políticos. Una lucha por los derechos. Y las de orden de salud, no sé si estaban en el quinto o séptimo lugar. En cambio, cuando esa misma pregunta se hace a las organizaciones para la discapacidad, aparecen en primer lugar las demandas de orden sanitario o rehabilitador.

Ahora, acá en Chile ocurre un fenómeno que a mi juicio ya no podemos seguir tolerando las personas con discapacidad. He asistido a muchas actividades en instituciones, universidades y en las que se habla de derecho, donde intervienen expertos no discapacitados y alguna persona con discapacidad para dar testimonio de su vida. En otras palabras, se legitima la idea de que los discapacitados tenemos que ser heroicos para realizar aquellas cuestiones que para los demás son triviales. Es decir, cómo seres inferiores logramos ser casi como ellos, mas nunca iguales.

Bueno, por lo menos nosotros como colectivo Palos de Ciego hemos tratado de revertir eso y no aceptamos brindar testimonio. En la dirigencia de las organizaciones de personas con discapacidad y lo voy a centrar en el tema de las personas que requieren apoyo o asistencia personal, casi todas estas organizaciones están dirigidas por hombres, pero los cuidadores son mayoritariamente mujeres. Y quienes dicen representar, cuando uno va a un encuentro de este tipo organizaciones compuestas por personas no discapacitadas. Por ejemplo, en Chile cuando el SENADIS convoca a encuentros y te invita a participar, a dialogar sobre un plan regional, un plan nacional, abordaje de discapacidad, etc., etc., invitan indistintamente a una cantidad de gente cuya legitimidad y representatividades absolutamente cuestionable. Entonces, va la profesora que jubiló y que con esa plata instaló una escuela especial, el terapeuta de un

CCR, el psicólogo de una institución, de una congregación religiosa, va el director de una ONG, el señor que tiene un centro de intermediación laboral y, además, van personas con discapacidad y ese universo de personas con discapacidad está compuesto por dirigentes que se atribuyen el carácter de líderes, porque no son dirigentes generados por procesos democráticos, además de usuarios de estas instituciones que conforman la industria benefactora. En el último encuentro en el que estuve que organizó el SENADIS en la zona norte, a propósito de la creación de la subsecretaría de la discapacidad, se armaron ocho comisiones. Yo me di el trabajo de contar cuántas personas expusieron y exponían dos por grupo y en la plenaria final expusieron dieciséis personas, de las cuales catorce eran no discapacitadas. Como vemos, hay un problema de representación y reconocimiento. Hay un problema de que como no hemos incorporado el concepto de democracia al interior de nuestras organizaciones, entonces, al no ser posible introducir el debate acerca de la auto representación, somos representados. Y, evidentemente, la experiencia de la discapacidad es insustituible e intransferible, ya que es una cuestión personal, profunda, íntima. Eso hace que hayamos criticado el hecho de que el director del SENADIS sea una persona no discapacitada. Claro, podrán decir: “oye, pero qué importa si es una cuestión técnica”. No, porque hay una señal ahí, ¿te fijas? Por un lado hay una señal de que incluso desde el Estado aquellos órganos de que se dota para abordar el tema de la discapacidad no le interesa, no considera a las personas con discapacidad a la hora de tomar la decisión respecto de quiénes dirigen esto. El otro mensaje es en el amplio espectro de la relación política que nosotros tenemos. En los partidos que forman la Nueva Mayoría, ¿no hay una sola persona con discapacidad con las condiciones y las capacidades suficientes para ejercer el cargo y conducir ese organismo?

¿POR QUÉ CREE QUE TIENE QUE SER UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD LA QUE DIRIJA EL SENADIS?

Porque hay un tema de legitimidad. El gran valor que tiene un modelo explicativo de la discapacidad es que también es comprensivo de la discapacidad, porque solo desde ahí se es capaz de darse cuenta, tomar conciencia, apropiarse de sí mismo. Este es un problema cultural, un problema de construcción social de la discapacidades de los sentidos comunes, de la necesidad de proyectar una imagen positiva de las personas con discapacidad porque hasta el momento tenemos una imagen pública constituida a partir de las necesidades. De que requerimos cuidado, ayuda. La imagen que se proyecta de nosotros como modelo es el de permanentes subordinados que requerimos ayuda, de que somos pasivos, y a lo que se dedican todas las instituciones es a hacernos terapias para que podamos adaptarnos y darnos oportunidades que otros definen y que de otros dependen.

EN LOS ÚLTIMOS AÑOS SE HA VISTO UN TRANSITAR DE AGRUPACIONES Y ORGANIZACIONES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD A MOVIMIENTO SOCIAL. ¿PODRÍA REFERIRSE A ESTA SITUACIÓN?

Yo creo que el modelo social de la discapacidad cuando refuta la idea de que se trata solo de personas enfermas, que lo que tienen que hacer es comportarse lo más adecuadamente posible, adherir a las terapias y trasladarse, nosotros desde el movimiento social de la discapacidad planteamos que el problema es de orden social. Es decir, en Chile somos dos millones y medio de personas y el noventa por ciento no tiene un trabajo. Y si menos de la mitad no termina la enseñanza básica, uno dice: acá hay un problema social. Entonces, cuando desde las organizaciones de personas con discapacidad ven que no se responde a las necesidades de su ciudadanía, se toma consciencia de que aquí es necesario

la acción colectiva. Que el tema no se resuelve apelando a las políticas públicas que te entregan el bastón, las sillas o la terapia, sino que tenemos que pensar en la sociedad en que vivimos, en el tipo de sociedad en que vivimos. Yo siempre digo que los discapacitados no vamos a construir una isla de igualdad en un océano de desigualdad. Esta sociedad no se va a volver justa e igualitaria con los discapacitados, eso no va a ocurrir, entonces tenemos que pensar en la necesidad de cambios transformadores.

Es al interior de esta sociedad donde se produce y se vive la discapacidad. Entonces, lo primero es que no somos neutrales, ni pasivos, ni indiferentes ante esto. Para poder hablar, como decía en un comienzo, de desplegar nuestro derecho a ser libres, no lo podemos hacer en el margen de esta sociedad injusta y desigual. Por eso, hay que luchar contra la desigualdad, hay que luchar contra la injusticia social, ese es el mundo donde las personas con o sin discapacidades, hombres o mujeres, podremos mirarnos como iguales.

UN TEMA CENTRAL ES LA AUTO-REPRESENTACIÓN Y LA IGUALDAD. ¿DA CUENTA DE ELLO EL “NADA SOBRE NOSOTROS SIN NOSOTROS”?

Mira, la crítica que hago a esa consigna es muy similar a la crítica que realizo al concepto de igualdad de oportunidades, o sea, al concepto de oportunidad concedida a las personas con discapacidad. Yo critico esta idea de la igualación de oportunidades o de otorgar oportunidades a las personas con discapacidad porque sigue siendo un discurso impuesto, discapacitador, invalidante. Porque supone estar subordinado a alguien que tiene el poder para ofrecerte algo y tú tienes que estar ahí sentado para cuando se abre la ventana de oportunidad que te brinda aquel que tiene el poder para cuando él quiere, cuando lo disponga, ofrecerte esa oportunidad, tú lanzarte y atraparla antes que otros. Entonces, quienes no somos lo

suficientemente ágiles, ni lo suficientemente listos, vamos a perder siempre a la hora de disputar los recursos e incluso en el discurso siempre vamos a perder a la hora de disputar esa opción. Si lograste tomar la oportunidad, tienes que agradecer al sistema que te la brindó, si no la lograste es tu responsabilidad personal por tu incapacidad para atrapar la oportunidad que desde el poder te ofrecieron.

Creo que persiste la idea de que alguien o algo tiene el poder y la capacidad para decidir sobre tu vida. Es otro al que tú legitimas como alguien que tiene poder sobre ti. Yo lo cuestiono y lucho por que me permita algún espacio donde yo también pueda decir algo, donde nosotras, las personas con discapacidad, digamos lo que queremos, parézcale o no a quienes toman las decisiones sobre nosotros. Yo reclamo exactamente lo contrario al “sobre nosotros”. Nosotros somos nosotros, no tenemos que pedirle a otro “Por favor, hágame participe de las decisiones que usted está tomando sobre mí” para yo legitimarlo. Porque esa es la forma, en el fondo, de legitimar las decisiones que otros toman sobre mí habiéndome consultado. Pero las decisiones sobre mi persona las tengo que tomar yo.

CON RELACIÓN A TODO LO DESARROLLADO PREVIAMENTE, ¿CÓMO LLEVAS ESTE DEBATE A PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA?

Respecto a esto de la situación de dependencia, cuando yo te decía que las personas con discapacidad no solo son perdedores a la hora de disputar recursos en la sociedad, sino que también discurso, me refiero a esta construcción simbólica de la discapacidad, es decir, construida desde un grupo que tiene el poder para asignarte una identidad y una función social. Mira, es tan poderosa esta capacidad que se tiene desde el dispositivo médico rehabilitador al establecer el diagnóstico clínico, que ese diagnóstico pasa a ser una

sentencia para la persona. Constituye norma. Ahí médicos y juristas se encuentran. Cuando te dicen “mira, tú eres ciego y por lo tanto una persona con discapacidad, o eres espático o sordo o down”, de ahí en adelante esa persona pasa a ser eso. Y toda la expectativa social construida en torno a esa persona está hecha sobre la base de las nociones y prejuicios de que hasta ahí es capaz de llegar, esto es lo que puede hacer, esto es lo que es necesario que haga para que logre desarrollarse. Que tome aquellas capacidades con las que cuente; es decir, la limitación se establece a priori, de ahí en adelante la persona queda constituida como un vice humano, un casi ciudadano, el que a priori hemos definido que ya no va a alcanzar los estándares como un individuo considerado normal. Esto es, una humanidad reducida y esta noción constituida. Por lo tanto, para estas personas, vice humanos – vice ciudadanos, van a decidir por ellos, pues no tienen la capacidad y aunque la tuvieran no la vamos a considerar porque aquí alguien, un otro, un experto, un cuidador, una fundación o el Estado va a tener que tomar las decisiones por él. Volviendo al comienzo, abrámosle un campo donde él pueda tomar sus decisiones, “¿quiere Milo o leche con frutilla? ¿Quiere recortar papelitos de colores o hacer monitos con greda?” Y cuando lo hace, esa es toda la libertad que puede ejercer. Entonces, ya hay un concepto de una identidad, de una humanidad deteriorada a la que consciente o inconscientemente le hemos establecido una limitación social, donde hasta aquí puede llegar, esto es lo que da. Ojalá lo ayudemos para que dé lo más posible ¡No!

Yo sostengo que en él está toda la humanidad del sujeto, porque es un individuo y un ciudadano ni más ni menos.

PERO, ¿ASÍ ENTIENDES TÚ EL TEMA DE LA DEPENDENCIA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD?

Esa es una primera cosa para decir que aquí hay una etiqueta que los convierte en vice personas. Yo considero

de que no importa la condición de la persona, ya que su totalidad es ser humano y a partir de eso requeriremos los apoyos necesarios. No reemplazantes ni representantes.

Primero es necesario abordar el tema de que se trata de un ser humano. El centro de la preocupación, de la ocupación, es que todo ciudadano tiene derecho, a priori, no es la inversa, no es a este vice ser humano y ver cuánto alcanza para ser el ciudadano normal. Entonces, la intervención no está sujeta a que primero es el objetivo del Estado, de la institución, de los profesionales o de los expertos. Yo te diría que es a la inversa. Si las necesidades de esa persona son, como decía, tener una vivienda independiente y que alguien vaya a verlo todos los días para ello, perfecto. Si quiere vivir junto con una comunidad, perfecto. En ningún caso, por ningún motivo, el acompañamiento puede estar determinado por las necesidades o por los objetivos de las instituciones. Debe estar hecha en función de sus derechos como ciudadano. Yo no argumento que “mire, esta persona necesita un apoyo personal porque es pobre, porque está solo, porque está abandonado”. No. La limitación no es en función de las necesidades. Es en función de que esa persona tiene derecho a vivir, tiene derecho a salud, tiene derecho a tener relaciones sociales, tiene derecho a recrearse. O sea, yo invierto la cosa, el eje es desde los derechos, desde la dignidad y justicia social. A partir de ahí reconoceré cuáles son las necesidades de apoyo. Yo tengo hijas y no soy capaz de darles la formación que necesitan, la educación a la que tienen derecho, pero cuando las mando al colegio no es porque yo no sea capaz de enseñarles química, es porque ellas tienen el derecho a la educación. Y es el Estado quien debe proveer el derecho a la educación de todos los chilenos, de todos.

CON RESPECTO A LA EXPERIENCIA DEL SEMINARIO DE DEPENDENCIA QUE SE REALIZÓ, ¿CON QUÉ IDEA TE QUEDAS DE LO QUE ES DEPENDENCIA?

Yo me quedé con la idea de que en Chile existe una gran cantidad de personas con buena voluntad, de profesionales sensibles y que tienen toda la disposición de utilizar bien los recursos, de tener buen trato con las personas con discapacidad, pero eso yo lo critico.

Primero, el llevar a una persona con discapacidad de mi institución y que hable bien de mi institución y cómo el apoyo que de estas buenas personas me permitió tal cosa me parece degradante, que no corresponde. Segundo, me parece cruel tener que exigir que para que una persona con discapacidad pueda tener condiciones de vida digna deba desarrollar conductas heroicas, el entender como buenas prácticas el trabajo de profesionales que cumplen los objetivos establecidos por sus instituciones que a su vez están absolutamente ajustados a los requerimiento de los organismos que las financian, en donde ni esos objetivos, ni esas prácticas son establecidas ni evaluadas por las personas con discapacidad. Entonces, ¿a qué asistimos? A una exposición de buenas prácticas profesionales, en donde las personas con discapacidad, en muchos casos, somos mercancía para tener plata concreta, porque legitiman y validan los proyectos. Y en otros casos, esto se expresa en el reconocimiento, en el status, en un valor simbólico para estas instituciones.

PERO HAY PERSONAS EN SITUACIONES DE DISCAPACIDAD A LAS CUALES UN SOPORTE Y REDES DE APOYO PUEDEN FAVORECERLOS.

Eso es caridad y no es derecho.

¿Y QUE HARÍAS TÚ CON LAS NECESIDADES DE ESTAS PERSONAS?

Aquí un problema de recursos. Es un deber del Estado asegurar los derechos de esas personas, los derechos de la dignidad, el desarrollo de su condición de sujetos de derecho. Alguien podría decir “mira, pero eso es una cosa larga, los recursos son escasos”. No, yo digo que los recursos no son escasos, es una cuestión del uso o cómo se priorizan esos recursos.

PERO EN ESTOS MOMENTOS EL ESTADO ESTÁ APOYANDO A LAS PERSONAS A TRAVÉS DE ESTOS PROGRAMAS.

Ya. Entonces dos cosas. Respecto de cómo se pone el Estado y la cantidad de recursos. Primero, porque las personas con discapacidad no tenemos capacidad de afectar el sistema productivo. O el transporte, cosa que en otros lugares el movimiento social sí lo ha hecho. No tenemos la capacidad de afectar el aparato productivo, por lo tanto, no tenemos capacidad de presión como otros movimientos y eso creo que tenemos que desarrollarlo. Segundo, se está realizando la Copa América ¿Cuántos millones de dólares cuesta uno solo de los estadios? De la reserva del cobre, de la plata que va a las fuerzas armadas, ¿te fijas? Si es un tema de plata, recursos hay. Aquí derivó a otro tema entonces, uno es a un tema de recursos y el otro es a la eficiencia del Estado para utilizarlos. Y me estoy refiriendo aquí a un tema de políticas públicas. El Estado no sabe cuántas personas en Chile necesitan silla de ruedas. En ninguna parte está el dato. Entonces, ¿qué política pública va a desarrollar para satisfacer la necesidad de las personas que requieren silla de ruedas? ¿Me puede decir el Estado chileno “no, es que no me alcanza la plata”? Pero si no sabemos cuánto cuesta, entonces el Estado dice que “anualmente entregamos tal cantidad sillas de ruedas”. Bueno,

a lo mejor eso es demasiado o probablemente insuficiente. No sabemos sobre qué base se hacen las políticas públicas.

Creo que ahora son quinientas becas que se otorgan para estudiantes con discapacidad que ingresan a la educación superior. Primera cosa, yo creo que ya no podemos seguir actuando con becas ¿Por qué? Simplemente por el ejercicio del derecho a la educación gratuita, de calidad, universal. Punto. No becas porque tenemos que ejercer el derecho a la educación. Segundo, cuando el Estado chileno dice “mire, aquí tiene estas quinientas becas”, entonces la pregunta es: ¿Por qué son quinientas y por qué no son trescientas doce o diez mil quinientas? Es decir, con absoluta arbitrariedad, sin ningún criterio racional. La ENDISC, otro ejemplo, la encuesta nacional de discapacidad, ni un discapacitado en los equipos técnicos que la diseñaron y nosotros pedimos, dijimos “queremos participar de eso”, entonces responden que es una cosa especializada y nosotros bueno, pídannos tres o cuatro currículos y ustedes elegirán uno o dos. Ni pensar desde nosotros, nada. Los discapacitados no podemos ser expertos en el tema. Para el Estado, solo son expertos en discapacidad los no discapacitados. ¿Sin embargo, así seguiremos manteniendo la situación, esta idea de que las personas con discapacidad siempre necesitamos la ayuda de otros, que no somos capaces de aportar a la sociedad.

SE HA HABLADO DE CUIDADORES, DE FINANCIAR A UNA PERSONA DE APOYO, DE CENTROS DIURNOS, ¿QUÉ PIENSAS?

Mira, yo creo que el principal tema aquí es quién se hace cargo, a quién le corresponde. Después viene el tema de las prácticas o de las estrategias. Yo creo que ahí sí los profesionales tienen una palabra que decir. Pero me refiero a cuestiones concretas ya más instrumentales, a cuestiones terapéuticas. Creo que los familiares también tienen algo que

decir desde una perspectiva de derechos humanos, es decir, ya no cuánto necesita esta persona sino cómo lograr que ejerzan sus derechos como ciudadanos como sujetos. Hay que entrar a actuar sobre esas relaciones sociales y cómo las vamos haciendo menos desiguales y menos injustas. Y esa responsabilidad es del Estado, la cual es insustituible porque no nos olvidemos que aquí estamos en Latinoamérica y en Latinoamérica y en Chile uno de los problemas principales de la discapacidad es que se da en condiciones de pobreza, entonces ahí podría entrar uno a discutir qué es primero, el huevo o la gallina, porque la discapacidad se produce mayormente en condiciones de pobreza, pero a su vez la discapacidad también es generadora de mayor pobreza.

¿TÚ CONSIDERAS QUE EL ESTADO DE CHILE ESTÁ EN CONDICIONES PARA RESPONDER A ESTO QUE ESTÁS PLANTEANDO, QUE DEBERÍA SER EL MARCO BÁSICO PARA ABORDAR SITUACIONES DE PERSONAS CON DEPENDENCIA?

El primer deber, el rol, es decir quién debe promover, asegurar y velar por el respeto por los derechos humanos, por el respeto y la dignidad de sus ciudadanos, eso le corresponde al Estado. Creo que la sociedad civil también tiene una función que cumplir, al igual que las personas con discapacidad. El Estado, como te decía, debe asegurar los derechos y los recursos y yo creo que los recursos están.

Creo que cualquier intervención que tienda a satisfacer las necesidades de las personas con dependencia debe tener como principio y como fin el concepto de sujeto con derechos, no partir desde las necesidades, es decir, cómo me aseguro que esta persona en situación de dependencia pueda ejercer desde su condición. Cómo aseguramos el máximo que no es solo de las potencialidades existentes, sino el máximo ejercicio de soberanía de la persona, ya que por ahí va el máximo ejercicio de ciudadanía.

CAPÍTULO II:

Dialogando la dependencia: construyendo los cimientos en comunidad

Presentación

En este capítulo revisaremos una selección de dos de las plenarias presentadas en el seminario “Dialogando la dependencia y construyendo los cimientos en comunidad”, realizado los días 7 y 8 de mayo de 2015 en la Universidad de Santiago de Chile.

El seminario fue dirigido por los terapeutas ocupacionales Alejandro Guajardo y Daniela Alburquerque, vinculados a la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Santiago de Chile, y financiado por el Servicio Nacional de la Discapacidad SENADIS. Se suma al proceso académico el Colectivo Autonomía para Vivir, conformado por diferentes agrupaciones de y para personas con alta dependencia de varios sectores del gran Santiago, que se unen a raíz de ser los primeros equipos financiados por el Servicio Nacional de la Discapacidad para el pilotaje de un futuro modelo de trabajo vinculado a la atención de personas con alto nivel de dependencia, asociado a una situación de discapacidad. Hoy este colectivo se abre a otros grupos que bajo un mismo trabajo buscan fortalecer las redes y acciones sociopolíticas en beneficio de estas personas.

Se convocó a este seminario a actores ligados al tema desde el tercer sector, equipos de salud y sociales del área pública, universidades y líderes de agrupaciones de y para personas con discapacidad. Superando nuestras expectativas,

asistieron de manera comprometida alrededor de 160 personas, quienes participaron de las actividades en estos dos largos e intensos días.

El seminario se estructuró en 4 metodologías: exposiciones con expertos en el área socio sanitaria y jurídica en torno a la dependencia, ponencias específicas estructuradas por etapas de la vida (infancia, adultez y adultez mayor) y plenarias diarias para la toma de decisiones sobre lo discutido durante el día. La cuarta metodología es ofrecida por el ambiente físico que fue intervenido con preguntas y un gran árbol de problemas para facilitar la participación y recoger dudas y aportes en temas específicos. Este último punto se desarrollará en otro capítulo.

SEMINARIO
“DIALOGANDO LA DEPENDENCIA:
CONSTRUYENDO LOS CIMIENTOS EN COMUNIDAD”

Relevancia de las prácticas en la implementación de la política nacional para el abordaje de la dependencia en personas en situación de discapacidad.

P R O G R A M A

JUEVES 7 DE MAYO

Horario	Tema / Actividad	
8.30 a 9.00	Acreditación y bienvenida	
9.00 a 09.30	Inauguración	Director Nacional del SENADIS: Sr. Mauro Tamayo Decano de la Facultad de Ciencias Médicas Dr. Humberto Guajardo
09.30 a 10.00	Palabras de apertura.	Carolina Pérez
10.00 a 10.15	Video	Colectivo Autonomía para Vivir
10.15 a 11.00	Conferencia: Situaciones de dependencia, discapacidad y derechos humanos.	Agustina Palacios, Abogada, Doctora en Derecho. Coordinadora del Área Discapacidad, Centro de Investigación y Docencia en Derechos Humanos, Universidad Nacional de Mar del Plata. Relatora Argentina de la Red Iberoamericana de Expertos en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
11.00 a 11.30	Café	

11.30 a 13.00	<p>Panel:</p> <p>Desafíos del Estado y la sociedad civil para la autonomía personal y el respeto de la capacidad jurídica de personas en situación de dependencia</p>	<p>Modera: Daniela Alburquerque, USACH.</p> <p>Panelistas: Evelyn Magdaleno, SENADIS Región Metropolitana Rodrigo Fredes, Observatorio de DDHH para personas con Discapacidad Mental Anita Gossens, Organización Cristo Especial. Carolina Perez, Radio Universidad de Chile</p>
13.00 a 14.15	Almuerzo libre	
14.30 a 16.30	<p>Mesa:</p> <p>Experiencias y prácticas desde lo sanitario al cambio social y desarrollo local inclusivo.</p>	<p>Mesa Niñez – Juventud Modera: Sebastián Vanderstraten Wallet. Participan: Fundación Cristo Especial Fundación Siento por ciento Fundación Amigos de Jesús Aspaut NINEAS</p>
		<p>Mesa Adulto Modera: Juan Rodríguez Participan Misión Batuco Centro Diurno Agrupación Huntington MEMCH Experiencia Hospital El Pino PAI San Bernardo</p>
		<p>Mesa Adulto Mayor Modera: Camila Aguilar Participan: Fundación Gente de la Calle Villa Padre Hurtado Centro de día SENAMA Quintum Experiencias regionales del área.</p>
16.30 a 17.00	Café	
17.00 a 18.00	<p>Plenaria con presentación de los principales debates realizados en los trabajos libres.</p>	<p>Representantes por salas y debate en plenaria.</p>

VIERNES 8 DE MAYO

Horario	Tema / Actividad	
9.00 a 09.30	Presentación audiovisual. Resumen del día anterior	
09.30 a 11.00	Conceptualizando la autonomía y dependencia: construcción y deconstrucción de los procesos de evaluación y sistematización de la dependencia y autonomía	<p>Modera: Andrea Muñoz SENADIS</p> <p>Participan: Gloria Silva, Comunidad Terapéutica Peñalolén. Gloria Cerón, Jefa del Departamento de Estudios SENADIS. Nanet González, MINSAL. Patricio Bravo, CETRAM, Pato sobre Ruedas.</p>
11.00 a 11.30	Café	
11.30 a 13.00	Mesas: Conceptualizando la autonomía y dependencia. Experiencia de sistematización, clínica, comunidad, centros de día y residencias.	<p>Niñez – Juventud Modera: Jackeline González</p> <p>Presentan: INRPAC CIDEVI Escuela Amapolas Experiencias regionales</p>
		<p>Adulto – Adulto/Mayor</p> <p>Presentan: CETRAM Crescendo Clínica Los Coihues ALSINO CCR Monte Patria</p>
		<p>Cuidadores</p> <p>Modera: Natalia Sánchez</p> <p>Presentan: Diversas experiencias nacionales vinculadas al apoyo a familiares que ejercen el rol de cuidadores y cuidadoras.</p>
13.00 a 14.15	Almuerzo libre	

14.15 a 16.30	Panel final de la plenaria: Hacia la política pública para la calidad de vida de personas en situación de dependencia, desde una perspectiva de autonomía y participación.	<p>Modera: Alejandro Guajardo C.</p> <p>Participan: Solange Vallejos, Fundación Crescendo y Colectivo Autonomía para Vivir.</p> <p>Felipe Muñoz, Sistema Nacional de Cuidados, Ministerio de Desarrollo Social.</p> <p>Mauricio Gómez, Jefe Depto. Salud mental, Subsecretaría de Salud Pública, MINSAL</p> <p>Líder: Catherine Muñoz.</p>
16.30 a 17.00	Café	
17.00 a 18.00	Plenaria Final	Alejandro Guajardo y Daniela Alburquerque, Colectivo Autonomía para Vivir.

Palabras de inauguración:

Dr. Humberto Guajardo

Decano Facultad de Ciencias Médicas, Universidad de Santiago de Chile

Para la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Santiago de Chile es un orgullo recibirlos en nuestra casa de estudios, creo que este es un tema relevante dentro del quehacer nacional. La Universidad de Santiago es una universidad del Estado preocupada de las temáticas sociales y nos sentimos orgullosos de abrir las puertas con afecto y cariño a todos ustedes, por todo lo que significa el trabajo de las acciones que realizan. Es un honor para nuestra universidad haber sido elegidos para este importante evento con actores del área social y sanitaria.

Esperamos también, como universidad, abrir la carrera de Terapia Ocupacional ojalá el próximo año, quienes junto a kinesiólogos, fonoaudiólogos, entre otras profesiones, personas con discapacidad y familiares en el entorno a las problemáticas de discapacidad y condiciones de alta dependencia, dialogarán sobre estos temas.

Yo soy psiquiatra y me resulta muy importante la presencia de representantes de la discapacidad tanto física como mental, intelectual y sensorial. Esperamos que en este seminario se discuta sobre los derechos de las personas con alta dependencia, el respeto de su autonomía al cuidado que se requiere y por lo mismo, la urgencia de una política pública intersectorial que dé cuenta de las necesidades.

Nos parece muy importante además que se desarrollen mesas de trabajo de inclusión de acuerdo a las diferentes etapas de la vida. Solamente me resta, a nombre de la universidad, de nuestro rector y de todos los funcionarios de la universidad, reiterarles la bienvenida, siéntanse acogidos en esta casa de estudios que quiere estar abierta a ustedes y esperamos desarrollar otros eventos en los cuales podamos debatir y en donde se pueda realizar todo lo que ustedes de alguna manera anhelan. Muy bienvenidos, un placer estar con ustedes y sientan el afecto y el cariño de nuestra universidad.

Palabras de apertura:

Carolina Pérez.

Miembro y representante del Colectivo Autonomía para Vivir.

Vamos a definir, redefinir y conceptualizar qué es la dependencia y qué es la autonomía. La dependencia claramente es la antítesis de la autonomía. Tenemos que conocer esos nuevos conceptos y tal vez también una nueva interpretación.

Hago una pregunta a nivel general: Una persona que no se puede cuidar sola, no se puede bañar sola, necesita que le saquen la orina, necesita que la traspasen a una silla de ruedas, necesita que la vistan, no puede hacer un plato de comida sola, ¿es dependiente? Si les digo que esa misma persona hace clases, tiene pareja, se independizó, vive sola, trabaja. Es independiente o no?, ¿es independiente, ya que esa persona soy yo.

Entonces, ¿cuáles son los conceptos que me definen como dependiente o independiente? Yo dependo de muchas cosas, dependo además de mis amigos, de los seres humanos. El tema es el diálogo entre la independencia y la autonomía.

Soy feliz de formar parte del colectivo. Queremos incorporar a muchas más personas ya que todos tenemos puntos de vista diferentes. le doy gracias a Eddie, le doy gracias a Daniel, Le doy gracias a Juan Pablo, a “Edu” que hace tiempo no lo veía, le doy gracias a Emilia, le doy gracias

a mi padre, le doy gracias a todos los que son parte de este trabajo que es finalmente la vida, así que todas las personas que conozco ojalá se puedan acercar cada día más a nosotros. Yo soy docente en la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile y también tengo un programa radial dedicado exclusivamente a la discapacidad, así que los invito a que sean parte de este trabajo, ya que ese programa lo construye la gente que va de invitada.

Finalmente, somos todos los que estamos acá los que construimos este espacio. Bienvenidos, disfruten, sean parte de este trabajo.

Conferencia
*Situaciones de dependencia,
discapacidad y derechos humanos.*
Agustina Palacios

Muy buenos días a todos, es un verdadero honor y placer estar en este evento, agradecerles por la invitación a la Universidad de Santiago y al Senadis.

Estaba pensando desde las palabras iniciales y las palabras de Carolina, que esto de la dependencia ella lo planteó como lo contrario a la autonomía y socialmente se va planteando así, pero realmente ¿quién es absolutamente autónomo y quién es absolutamente dependiente? Los seres humanos somos interdependientes, no sabemos construir desde otro lugar, somos quienes somos precisamente por la dependencia mutua.

Traigo para empezar una ley, una conceptualización legal. Es una ley española que se gestó en el año 2006, cuyo objetivo es promover la autonomía personal y atender a las personas en situación de dependencia. Esta ley que fue un gran avance pero el concepto de esta ley y como definió las situaciones de dependencia, para contrarrestarlo con otro concepto a partir del cual yo ya quiero retomar ideas básicas.

La ley dice que la dependencia es el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y dadas a la práctica de la autonomía física, mental, intelectual y sensorial, precisan de la atención de otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria, o en el caso de personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros aspectos para su autonomía personal.

Esta ley o, como les digo, esta conceptualización viene a sumar, pero podría multiplicarse ¿Por qué? Porque hay una conceptualización que propuso un grupo de expertos europeos donde hay un aporte que en la ley española faltaba sobre la cual yo quiero poner el acento en la presentación de hoy. Este grupo de expertos dijeron: “la situación de dependencia es un estado de las personas debido a una falta de autonomía física, psicológica o mental, por lo que necesitan un tipo de ayuda para desarrollar sus actividades diarias”, y agregan: “la dependencia podría estar también originada o verse agravada por la ausencia de integración social, relaciones solitarias, entornos inaccesibles y recursos no adecuados para la vida de las personas”.

Hay que resaltar de esta definición que la dependencia puede agravarse por factores que exceden la condición de la persona o incluso puede gestarse por eso y aquí entramos en una dimensión más social del tema. En realidad es necesario pero no miremos siempre la realización discapacidad-dependencia porque no todas las personas con discapacidad tienen una situación de dependencia y no toda persona mayor es una persona en situación de dependencia aunque eso puede suceder.

¿Cuándo se da una situación de dependencia? Cuando nos interrelacionamos, cuando aparecen estas barreras o factores

sociales que muchas veces agravan esa condición y también cuando las políticas públicas que deja en la posición en la que se encuentra la persona en situación de dependencia, la cual suele ser una posición de subordinación social. Es un grupo en situación de vulnerabilidad y esta posición también es consecuencia de barreras que a veces tienen que ver con prejuicios, con estereotipos, con esa imagen que construimos de la persona en situación de dependencia y esa posición también es la consecuencia de la negación de la ciudadanía a esas personas.

Esto es muy importante de resaltar porque este concepto de ciudadanía, que a veces pone en duda el rol de ciudadano, es el que tiene realmente el sujeto de derecho. Muchas personas en situación de dependencia no llegan a consolidarse de ese modo ¿Por qué? Porque las personas en situación de dependencia han sido de alguna manera excluidas en lo que hoy llaman proceso de generalización de los derechos.

Desde un punto de vista histórico, las personas que tenían derechos ciudadanos, por ejemplo que podían ser propietarios o que podían votar, eran los hombres blancos y propietarios. En un momento de la historia el voto no era universal, hoy tampoco lo sigue siendo. Cuando se generalizó se dijo: “los derechos humanos son de todas las personas, por ejemplo el derecho a voto también”, pero en ese proceso de generalización quedaban fuera algunas personas a las cuales hoy en día se las sustituye en la toma de sus decisiones.

No hay otra perspectiva más integradora, más inclusiva, más acabada para abordar el tema de la dependencia que no sean los derechos humanos, el abordaje desde y hacia los derechos humanos.

¿Cuáles son esos valores que sustentan los derechos humanos? La libertad, la dignidad y la igualdad.

¿La dignidad qué significa? Es muy difícil definir la dignidad, pero esta dignidad humana es una característica que nace y muere con nosotros, los seres humanos. Implica, por un lado, el respeto por el ser humano siempre por un fin en sí mismo. Y por el otro lado, la dignidad humana implica que somos sujetos morales ¿Qué significa esto? Que somos seres autónomos, que tenemos derecho a la capacidad de decisión, esa capacidad de desenvolvernos en un proyecto de vida, en definitiva eso es la autonomía.

Este concepto de personas como sujetos morales, seres autónomos, de poder decidir, de poder tomar decisiones obviamente siempre en el contexto, las habilidades, las posibilidades, pero nunca dejar de ver como seres autónomos. Esta autonomía nos liga a la libertad que no se puede desarrollar si no se acompaña con una idea de igualdad, es decir, yo soy libre pero para desarrollar un proyecto de vida necesito una idea, una decisión, tener distintas necesidades básicas satisfechas y ahí aparece la otra cara de la moneda que es la igualdad.

En esta temática, estos valores suelen ser como los faros, ya que nos inspiran las políticas públicas. La igualdad no es decir que todos somos iguales, porque en lo único que somos todos iguales es en la dignidad y en los derechos. Después vamos a ver que la necesidad humana es una característica que nos enriquece, aunque muchas veces se tome como un aspecto negativo. La igualdad no se trata de las personas de igual modo, si no que se trata de igual modo si están en igual condición, que se tenga en cuenta la especificidad de las personas para poder ejercer esos derechos, sobre todo cuando esta especificidad es consecuencia de un tema de la sociedad y nosotros diseñamos una sociedad para una persona estable que camina, que ve, que oye y que razona de una determinada manera.

Después de eso había otras personas, las que estamos previamente afuera y que vamos a tener objetivos específicos, pero esto también es una consecuencia, como decía una conceptualización previa y una presión social, esto desde el aspecto más filosófico, pero también del aspecto más práctico que significa que abordemos las situaciones de dependencia desde los derechos humanos. Significa que identifiquemos a las personas en situaciones de dependencia como sujetos de derecho, el derecho a tener derechos si es que hubiera de derecho a tener derecho, porque todavía hay muchas personas que no son concebidas como sujetos de derecho, que son concebidas desde las políticas públicas, desde las leyes, muchas veces como objetos de políticas asistenciales pero no como sujetos de derecho.

Nunca hay que perder de vista que estamos frente a un sujeto de derecho con autonomía moral, con su dignidad de proteger y garantizar, que significa también reconocer y respetar la condición de la persona, ya sea una diversidad funcional, ya sea una situación que tiene que ver con la edad, una enfermedad o lo que fuera, esa condición individual o condición más en la naturaleza humana. Hay que aprender que tenemos la raza, el género, que tenemos que aprender de la lucha que han dado previamente otros colectivos y tomar las consecuencias, las herramientas y aplicarlas en el contexto de la situación de dependencia.

Esto nos lleva a la responsabilidad en el Estado, pero también en toda la sociedad porque desde todos los lugares podemos trabajar y generar cambios en ese sentido para concebir la situación desde otro lugar.

Alejandra cuando me presentó su alusión, yo tuve la posibilidad de trabajar casi siempre en doctorado y participar en lo que fue el proceso de elaboración de la convención internacional sobre los derechos de las personas con

discapacidad en relación a la seguridad, que es el primer tratado de derechos humanos del siglo XXI. Y voy a tomar algún concepto de esta convención y, de hecho, lo que digo lo he aprendido en general a través de la temática de la discapacidad, pero seamos conscientes de que acá estamos hablando de otra cosa que excede, que es transversal, que es un derecho universal. Cuando hablamos de derecho de persona en situación de dependencia no estamos pensando en derecho universal, si no que en derechos particulares que van mucho más allá.

La convención internacional es la primera convención en derechos humanos del siglo XXI y está transformando la conceptualización de la discapacidad en los Estados, en el tratamiento de las políticas y en la implementación de las mismas. Si bien podrá faltar mucho más por hacer, ha sido un instrumento muy importante. Cuando conceptualiza la discapacidad, la convención lo primero que hace es aludir a esta integración, a la interacción con las reglas sociales y otras barreras que muchas veces limitan, restringen o producen discapacidad. En las situaciones de dependencia pasa absolutamente lo mismo, por eso me parece que para pensar en las situaciones de dependencia, la convención hoy puede ser un faro, una guía, y puede llevar a un buen puerto porque tiene toda la experiencia previa.

Hablamos de barreras que enfrentan las personas en situación de dependencia, barreras en todos los ámbitos. Las más fáciles de advertir son las arquitectónicas que tienen que ver con el entorno construido. Cuando aparecen las situaciones de dependencia, que a la persona la tengan que ayudar para subir a un lugar sin rampa, que corre un peligro, ¿cuándo se pone a una persona en situación de dependencia? En ausencia de condiciones de accesibilidad, las condiciones de accesibilidad o la ausencia de barreras son derechos

específicos de las personas con discapacidad o de las personas en situación de dependencia.

Piensen que quienes no tienen una discapacidad qué hicieron desde que se despertaron hasta que llegaron hasta aquí y todo lo que hicieron lo pudieron hacer y lo que no podemos hacer porque gozamos de condiciones de accesibilidad, porque las puertas tienen un determinado tamaño podemos pasar, porque yo no les estoy hablando en chino, no les estoy hablando en lenguaje de señas sin intérpretes.

La accesibilidad la apreciamos cuando aparece la falta, pero pueden ser barreras que excedan el ámbito arquitectónico como las barreras comunicacionales, que sería la ausencia de condiciones de accesibilidad en todo y adaptarme al proceso de información, de recabar información, de poder comunicarme, de poder expresar mis deseos, mis preferencias, esto puede ser por una barrera que puede ser el lenguaje, la lengua, pero también puede tener que ver porque hay personas que se comunican y necesitan métodos alternativos de comunicación o porque necesitan una explicación más fácil o una indicación diferente, etc., etc.

Otras barreras que yo denomino actitudinales, otros las denominan sociales y son en realidad es la consecuencia de prejuicios, de estereotipos que tenemos y que hacen que tengamos conductas que generan, que agravan y que originan la discapacidad. Por eso me permití preguntar: ¿Hacia dónde deberían apuntar las políticas públicas en materia de situaciones de dependencia? ¿Cómo podemos prevenir situaciones de dependencia? Este fue un debate de la comisión internacional de derechos de personas con discapacidad. ¿Cómo se previene la discapacidad? ¿Evitando accidentes de tráfico que generan discapacidad? Sí, se previenen situaciones de discapacidad evitando accidentes,

con una política de prevención de accidentes de tránsito, bueno, pero es la convención la que habla de dignidad, pero a los demás no les interesaba, ¿eso es una política?

A la convención le interesa prevenir la discapacidad, por ejemplo previniendo que se tomen ciertos resguardos de accesibilidad, por eso me parece que la política que apunte a la temática de la situación de dependencia tiene que intentar prevenir estas causas que crean discapacidad o disminuirlas ¿Qué herramientas tenemos? Tenemos una herramienta muy importante que es el diseño universal, que piensa no solo en esa persona sino que en todo el universo de personas. Tenemos una herramienta importante que nos obliga a las leyes.

Tenemos otra herramienta trascendente que es la noción de ajustes razonables, es decir, para entender casos particulares se deben adoptar situaciones particulares. Esto ya pasa en muchos lugares del mundo, siendo una obligación, ¿entonces la falta de adopción de un ajuste razonable es una discriminación dicen las leyes? La falta de adopción de un ajuste razonable es una discriminación, dice esta convención.

Otro tema importante son los apoyos para la toma de decisiones, que son parte de estas condiciones de accesibilidad y de adopción de ajustes razonables. Los apoyos en la toma de decisiones tienen que ver con este preconceito de que determinadas personas no pueden tomar decisiones autónomas. ¿Qué ha hecho el derecho en la sociedad?, en realidad, derecho no se puede decir nada, ya que también es una construcción social, ¿no? ¿Qué ha hecho durante siglos? Si se piensa que una persona no puede tomar decisiones autónomas o que una persona no puede tomar decisiones correctas, se debe nombrar a un representante legal, a un curador, quien decide por esa persona. Esta convención internacional ha dicho que esto es una discriminación, que

todas las personas tenemos capacidad jurídica. Hay personas que necesitan apoyo y no sustitución para la toma de decisiones y de esto se trata este sistema de apoyo que viene a corroborar la convención.

En Argentina se acaba de reformar el código civil comercial y se ha podido incorporar a esta figura de apoyo en la toma de decisiones. Ustedes dirán que cuando hablamos de esto se nos viene a la cabeza el caso Ceratti. Él estuvo mucho tiempo en coma, no podía tomar decisiones ni siquiera con apoyo. Bueno, eso también va a existir, pero eso no tiene que ser la consecuencia del diagnóstico médico. Son situaciones que le pueden suceder a cualquiera y no tiene que ser el efecto automático de decir “discapacidad - diagnóstico médico o diagnóstico psiquiátrico - sustitución”. Hay personas que no pueden tomar decisiones autónomas porque están en coma, porque tienen un tipo de discapacidad, y entonces ahí se les va a sustituir. Pero no por regla general.

Recordemos que hace un tiempo las mujeres necesitamos de una convención para la eliminación de todas las formas de discriminación. Las mujeres tienen igual capacidad jurídica que los hombres, porque a nosotras se nos consideraba que no podíamos tomar decisiones autónomas, pasando desde la sustitución paterna hasta la sustitución de un marido. Esta convención viene a decir que además de no poder discriminar por razones de género, tampoco pueden hacerlo por discapacidad.

Cuando se aborda una política relativa a la situación de dependencia y erradicar los factores sociales, después por supuesto que van a seguir siendo necesarias las medidas sanitarias y las medidas prestacionales. Estas son otras cuestiones que se tienen que ver y discutir, pero no olvidemos que todo esto va unido porque por más prestaciones sanitarias y por más prestaciones económicas o sociales que se brinden, si nos

falla lo primero, si va a seguir la situación de dependencia, entonces es muy importante centrarnos en esto último.

En Argentina se está debatiendo la asistencia personal. El o la asistente personal no es lo mismo que el acompañante terapéutico. Quizás la persona va a trabajar y necesita asistencia, entonces debe ir con un acompañante terapéutico que tiene que ver con el ámbito del trabajo, o con el ejercicio de su maternidad, o con una actividad de ocio porque va al cine. El asistente personal se concibe desde otro lugar. Desde otra filosofía, serían los brazos de la otra persona, las piernas, pues complementa la falta de autonomía funcional de la persona que no es falta de autonomía moral. Estamos muy acostumbrados a decir “hay una falla de la autonomía funcional” y automáticamente restringimos la autonomía moral.

El asistente personal viene a ayudar a la persona en lo que ésta indique que necesita para las actividades de la vida cotidiana. Pero está concebido diferente. En España, la ley lo incorporó para la gran dependencia, no para otras situaciones. Me parece que es una herramienta que también les falta desarrollar para apuntar hacia estos lugares o hacia estos objetivos.

Todo esto lo vamos a ver en estos días y de esto se trata el seminario. Pero me parece que primero debemos tener en cuenta que la maduración, la evaluación y el abordaje de la situación de dependencia tienen que darse desde lo interdisciplinario, debemos desmedicalizar.

Los profesionales de la salud médica están acostumbrados a mirar a las personas individuales y está bien que sea así, pero acá existen otros factores que hay que evaluar y hay que valorar. Por eso tiene que aparecer la interdisciplina, tiene que estar el trabajo social, tiene que estar el terapeuta ocupacional. En la Argentina tenemos la ley de salud mental

de 2010 y aplica desde ese momento la valoración de una discapacidad mental vía interdisciplinaria. Se valora un equipo interdisciplinario que mira al sujeto y al contexto: contexto familiar, social y económico.

Tampoco debemos perder la perspectiva de género y la perspectiva de edad. No es lo mismo un hombre en situación de dependencia que una mujer en situación de dependencia. La perspectiva de género debe estar presente al momento de la valoración, en la implementación de las soluciones y en los pensamientos de vida. No perdamos esto, corroboremos, tratemos como desafío del seminario el incorporar la perspectiva de género a todo lo que vayamos desarrollando, como también con una verdadera participación de las personas en situación de dependencia en la medida de lo posible, tanto desde lo micro como de lo macro.

Vuelvo a la comisión internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, para dar a conocer el artículo 2 que plasma la garantía de igualdad en materia de capacidad jurídica, como regla general. Luego, el artículo 12 de esa convención señala que hay personas que para el ejercicio de esa capacidad jurídica requieren de apoyo, entonces es una obligación del Estado reconocer que todas las personas tienen capacidad jurídica y además brindar este sistema de apoyo.

¿Qué sería el apoyo para la toma de decisiones? El apoyo sería la silla de ruedas, el bastón. Les voy a dar un ejemplo para entender la sustitución. Si una persona se traslada en silla de ruedas porque no puede caminar autónomamente, ¿qué se hace frente a eso? Se le dice: “usted no puede caminar, entonces le vamos a restringir el derecho a la movilidad y no se va a poder mover”. ¿Eso sería ridículo, verdad? El sistema de capacidad jurídica viene haciendo eso. La persona no puede tomar decisiones autónomas o razonadas según

el estándar que se crea en la escuela, entonces ahora que se crea esta convención le estoy diciendo a esta persona que no puede caminar, que se le dará una silla de ruedas, que se habilitarán condiciones de accesibilidad, etc., etc. Para la capacidad jurídica se le va a brindar el sistema de apoyo para la toma de decisiones, pero no va a alcanzar solo con el apoyo.

Es difícil ver la falta de rampa en materia de capacidad jurídica. Acá un ejemplo de aquello. La Corte Suprema de México dictó una sentencia de lectura fácil, es decir, frente a un caso muy difícil desde el punto de vista técnico, la Corte Suprema dicta una sentencia que es compleja de leer. En este caso, la situación es de un muchacho que llegaba a esta sentencia, donde se hablaría nada más ni nada menos que de su capacidad jurídica.

La Corte tomó una medida de accesibilidad y además de la sentencia técnica estableció una sentencia fácil en 2013 que decía lo siguiente:

“Al analizar tu caso, la corte decidió que tú, Ricardo A..., tienes razón. En poco tiempo un juez te llamará para pedirte tu opinión sobre tu discapacidad. El juez platicará varias veces contigo sobre qué actividades te gusta hacer, qué es lo que no te gusta hacer, cuáles son tus pasatiempos y cosas así. Cuando platiques con el juez te va a explicar por qué te llamó, se hablará contigo de manera amigable. Si tú así lo quieres, un familiar tuyo o un amigo te puede acompañar cuando hables con el juez, además el juez platicará de tu caso con tus papás, médicos y otras personas, como maestros y abogados. Después que platique con todos ustedes decidirá qué cosas puedes hacer solo y en qué cosas vas a necesitar que alguien te ayude. De todas las decisiones que se tomen sobre ti tendrán que preguntarte qué opinas, pues tu opinión será lo más importante cuando

decidan cosas sobre ti. El juez decidirá qué personas o familiares te ayudarán cuando vayas a tomar una decisión por ti mismo o por tus pertenencias. Cuando tú consideres que algunas de las cosas que dijo el juez que tenías que hacer con ayuda y ahora puedes hacerlas solo, puedes hablar con el juez y decírselo”.

Todo esto del artículo 12, del sistema de apoyo, del modelo de lo sustitutivo, de todo lo que hay que trabajar, se puede acompañar con medidas de accesibilidad, con las rampas que veníamos señalando y que decían estas cuestiones y el tipo de prácticas para el ejercicio de la capacidad jurídica.

Panel

Desafíos del Estado y la sociedad civil para la autonomía personal y el respeto de la capacidad jurídica de personas en situación de dependencia

Presentación de servicio Nacional de la Discapacidad

Evelyn Magdaleno

Directora Regional Metropolitana.SENADIS:

Buenas tardes a todos y a todas. Antes de iniciar quería contarles cómo surge esta iniciativa del seminario. En SENADIS hace un tiempo se viene apoyando a distintos proyectos y sentíamos la necesidad de darlos a conocer. Muchas veces se piensa que el Estado está lejano en este tipo de incidencias o que el Estado está apoyando otro tipo de proyectos o se ven solamente las vulnerabilidades que salen en las noticias y lo que es más mediático, pero efectivamente desde el Estado se hace una serie de aportes a instituciones apoyando este trabajo comunitario, como las experiencias aquí presentadas.

Fue desde ese punto de vista que lo conversamos con Alejandro y le planteamos la necesidad de dar a conocer estas iniciativas. Primero, para poder coordinarse y que se conozcan, surgió muy felizmente este colectivo que hoy día pasó a que las instituciones también puedan apoyarse entre ellas, porque también este es un trabajo colectivo, y

segundo, para dar a conocer a la comunidad cosas que se están realizando en un momento bastante clave.

Hoy el Ministerio de Desarrollo Social está planteando la creación de un sistema nacional de cuidados que se va a exponer mañana en este seminario por parte del ministerio. El Estado tiene claro que este sistema no empieza desde cero. Hoy día hay una serie de iniciativas en infancia, en personas adultas y en personas mayores que nos sirven de ejemplo y de buenas prácticas para poder construir un sistema que sea eficiente y que efectivamente responda a las necesidades de la población en los distintos espacios donde ésta se encuentra, porque efectivamente es muy distinto intervenir en un lugar del país u otro. Esas especificidades se tienen que mostrar en este sistema nacional de cuidados, por lo tanto desde ahí la necesidad y la relevancia de poder mostrar desde la comunidad estas distintas iniciativas que se están desarrollando.

Desde SENADIS y específicamente desde la Región Metropolitana, estamos planteando los conceptos de autonomía de dependencia, por lo que sin duda ha habido una gran discusión temática, de los desarrollos conceptuales. Conversábamos con los compañeros del SENAMA que aún no nos ponemos de acuerdo en conceptualizar de una sola forma la dependencia. Hoy día la dependencia es distinta entre las personas mayores y las personas con discapacidad. Siendo del mismo ministerio, somos dos instituciones distintas y hoy día efectivamente estamos sentados a la mesa todos juntos para crear este sistema nacional de cuidados que puede, sin duda, ser un avance.

Todos sabemos la importancia de concebir desde el Estado a la discapacidad como una situación temporal. Yo creo que la discapacidad hoy día está en una persona que presenta una deficiencia y que la discapacidad se presenta en el entorno y en las barreras, que es lo que planteé en la

exposición anterior. Y cuando desde el Estado se entiende así, el modelo de abordaje de las situaciones de dependencia de la discapacidad debe ser abordado, básicamente, poniendo los énfasis en el entorno y en los procesos de participación.

Hoy día tenemos resguardos internacionales como la convención, que es un ejemplo de participación de la sociedad civil, pero esos espacios no se repiten muchas veces, de manera que aporten a la gestión pública. Allí es donde nosotros queremos hacer nuestro primer énfasis, que esto se construye entre todos y con todos, que la inclusión no puede ser unidireccional, no puede llegar el Estado y decirles a las personas con discapacidad o con dependencia qué hacer o cuál es un modelo ideal. Los procesos de inclusión deben ser bidireccionales, debemos aprender de las experiencias que actualmente existen y además debemos tomar en cuenta y hacer partícipe a la sociedad civil en los procesos de toma de decisiones, porque así como hace años se plantea el eslogan “nada sobre nosotros sin nosotros”, hoy día podemos exigir una apertura a los procesos de participación, y además es un mandato presidencial. La participación es sumamente importante para ir derribando las barreras que existen en torno a la discapacidad.

Ustedes pueden decir: “pero si ni siquiera los servicios públicos tienen los accesos universales para las personas con problemas de desplazamiento”. Hoy día existen muchos problemas al respecto desde el uso del lenguaje, desde la infraestructura, pero lo importante es que vayamos generando conciencia para que en este país jamás exista un arquitecto que piense en hacer una escalera sin una rampa al lado.

Esos son los cambios culturales que nosotros estamos aportando. En la actualidad tenemos un marco normativo que nos da primero la Constitución Política de la República, que establece que existen derechos esenciales que están en

la naturaleza humana que concibe a todas las personas de forma igualitaria, en derechos y deberes, pero además instala la convención y su protocolo facultativo que efectivamente fue ratificado por nuestro país, y que en consecuencia exige que Chile deba asumir una serie de conceptos y deba adecuar tanto su funcionalidad como su normativa para dar cumplimiento a esta convención.

Es así como surge la ley 20.422, la cual para la mayoría de los ciudadanos no está relacionada con la discapacidad y para muchos que sí lo están, es muchas veces desconocida. Y eso hace que no se cumpla en los hechos concretos, en lo cotidiano. La convención nos habla sobre todo de promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales para todas las personas con discapacidad y promover su dignidad inherente. Vemos que la convención toma conceptos como la dignidad y la protección que tenemos que llevar a la práctica desde un enfoque de derechos.

Aquí está lo fundamental: cómo nosotros concebimos los antecedentes que se expresan en la convención, en donde muchas veces se puede tomar la ejecución desde el asistencialismo. Por ejemplo, considerar que los procesos de rehabilitación se realizan porque se está aportando a la convención, sin considerar la dignidad para cada una de las personas. Los Estados empiezan a obligar a respetar estos principios y nosotros debemos poner el énfasis en resguardar desde la ciudadanía el control social para esta legislación que aún es desconocida.

Los principios de esta ley hablan sobre la vida independiente, la capacidad de tomar decisiones de forma autónoma, y lleva varios años de vigencia. Nosotros hemos constatado en la realidad que ni siquiera los tribunales tienen en cuenta esta ley al momento de ejercer, de contemplar el ejercicio legal.

Tenemos un gran desafío en cómo le mostramos a los jueces y a quienes toman la decisiones judiciales que una persona con discapacidad de cualquier tipo no es una persona que deje de tener derechos.

Esta ha sido una cuestión bastante compleja, de hecho nosotros hemos estado trabajando con la SEREMI de justicia porque hemos detectado tribunales en donde se están declarando intervenciones solamente con carnet de discapacidad, siendo que la ley incentiva a generar un fortalecimiento de la autonomía y la capacidad de decisión, pero en la práctica esto no ocurre.

Hay una brecha entre la legislación porque en Chile nos encanta dictar leyes pero luego son desconocidas y no aplicables. Hoy tenemos un marco legal que resguarda, pero que no va acompañado de los cambios culturales necesarios para poder generar una correcta implementación de esta ley.

La ley nos habla de acceso universal, de diseño universal, pero en las facultades de arquitectura de nuestro país no se enseña diseño universal ni accesibilidad universal. Hoy tenemos arquitectos que salen sin conocer la legislación que está vigente desde el año 2010, que obliga a pensar en diseños universales, sin lograr adecuaciones correspondientes para poder aplicarla de forma correcta.

Hablamos de la intersectorialidad. Creemos profundamente en SENADIS que una persona que tiene discapacidad no deja de ser niño, niña, mujer, persona mayor, no deja de ser una persona que por lo tanto debe acceder a la oferta pública como cualquier otra en igualdad de derechos y deberes. Hemos puesto el énfasis en transversalizar la variable discapacidad y que toda la oferta no se centre solamente en SENADIS.

El Ministerio de la Mujer tiene que saber de discapacidad. El Ministerio de Salud debe aportar. El Ministerio de Obras Públicas, etc., toda la gestión pública tiene que tener presente la variable discapacidad al momento de establecer sus programas. Es por ello que por lo menos en la Región Metropolitana hemos establecido 22 servicios públicos en torno a la discapacidad, para incorporarla dentro de su oferta temática.

El último principio que establece esta ley tiene que ver con la participación y el diálogo social. Luego de tantos años que en nuestro país teníamos prohibido participar, los procesos de apertura democrática se han visto bastante viciados en los últimos años, pero han surgido colectivos de personas mayores o colectivos temáticos que han puesto el énfasis en los cambios que el Estado debe hacer.

Yo digo siempre que la convención es un triunfo de la sociedad civil. Nosotros no podemos resguardar ningún proceso sin que se incorpore la variable participación, pero no desde lo que yo pregunto y el otro acepta o no, sino desde definir cuáles deben ser los procesos de participación necesarios para que las personas efectivamente sean parte de las toma de decisiones. Sin duda, este es un desafío no solo para SENADIS, sino que para el Estado completo.

La ley 20.422 crea una nueva institucionalidad. Ustedes se acordarán que FONADIS lo que hacía era financiar proyectos que no tuvieran mucha lógica porque era un fondo que financiaba distintos proyectos y después se crea el Servicio Nacional de la Discapacidad SENADIS y se intenta generar una política de inclusión social, una política de atención hacia la persona en situación de discapacidad, teniendo como eje principal la coordinación intersectorial y la ejecución programática.

Es así como se establece una de las líneas principales en atención a la autonomía y la independencia. Este es como un foco desde donde se financia una serie de proyectos o se aporta al financiamiento, porque no financiamos completamente sino que aportamos al financiamiento de centros de día, casas de acogida y una serie de iniciativas que surgen desde lo comunitario.

Hoy lo que hace el SENADIS es intentar ordenar la intervención. Sin duda, en estos años de funcionamiento de SENADIS nos hemos dado cuenta que hay una “pata coja” y que tiene que ver con la fiscalización. Nosotros no podemos seguir generando legislaciones que obliguen a instituciones o a personas a hacer cosas si no tenemos quién los fiscalice. Desde el programa presidencial de la Presidenta Bachelet, surge la creación de la Subsecretaría de la Discapacidad, la cual va a tener un fuerte rol de fiscalización.

Creemos que es la única forma de generar cambios culturales y estamos muy esperanzados en los anuncios de la presidenta en las últimas semanas, por ejemplo que vuelva la educación cívica obligatoria a todos los espacios de educación. Esto es sin duda un aporte a la inclusión social, porque la educación cívica no tan solo enseña sobre los partidos que se deben votar o por cuál candidato, sino que nos enfoquemos en las propuestas de los candidatos y no tan solo en las caras de ellos. Nos ayuda también a comprender que una sociedad es distinta, que somos todos distintos, que podemos tener algún tipo de discapacidad, diferente color de piel o algún tipo de opción sexual distinto. La educación cívica también nos aporta para entender la diferencia y generar convivencia de mejor tipo. Estamos esperanzados que esto tenga un marco legal y que los cambios culturales que se intentan producir en este país nos permitan avanzar hacia una mejor sociedad de respeto a las personas en situación de discapacidad.

Un eje estratégico de prioridad que se está trabajando es la conformación de una red nacional de participación por la inclusión social, en donde los municipios son claves. Nosotros entendemos que si este trabajo no se hace fortaleciendo los espacios locales no nos sirve de nada.

Hoy en día, con los problemas de transporte que existen, estas personas muchas veces no pueden llegar al centro a hacer sus trámites. El espacio local es el más cercano para ellos y si ese espacio no puede entregarles las respuestas, este espacio no es accesible.

Si no tiene oficina de la discapacidad no puede atenderse de forma correcta, no nos sirven de nada los modelos de intervención que se creen desde el Estado. Por lo tanto, el énfasis debe estar en el desarrollo local.

Debemos avanzar en una agenda pública inclusiva para que los procesos de inclusión no sean solo un tema de Estado. Yo les aseguro que si las empresas que aportan a la Teletón tuvieran al menos un 5% de su personal contratado con discapacidad, no tendríamos tantas personas en situación de desempleo que tengan algún tipo de discapacidad.

Y por último quisiera abordar lo que se refiere a la discapacidad psíquica e intelectual. Sin duda que esto es uno de los grandes problemas que existen en nuestro país. Primero porque no ha sido abordado en la política pública. Chile no tiene una política de salud mental, hoy recién se está creando y por ende está centrada en lo sanitario, estableciendo muy pocos procesos sociales para abordar la discapacidad intelectual o psíquica. Como dirección regional de SENADIS estamos trabajando en dos proyectos generando modelos de patología dual, porque tenemos personas con esquizofrenia y drogadicción y los medicamentos que les damos para una situación les hacen mal para la otra, descompensando a la persona. Por lo tanto, estamos trabajando en conjunto

con SENDA para poder generar un modelo de abordaje de la patología dual en forma correcta, acompañado de un proceso de desmitificación. Con SERCOTEC acabamos de crear la primera empresa en donde trabajan personas con esquizofrenia y patología dual. Le demostramos a la sociedad que sí se puede y se tiene a una persona independiente que puede ser hasta un buen empresario.

Cristo Especial de La Legua

Anita Gossens

Buenos días a todos y todas, no público sino amigos, porque todos los que están aquí tienen la sensibilidad por las personas en situación de discapacidad, entonces son también amigos nuestros.

Soy leguina de corazón. El tema de la discapacidad entró a mi vida en el año 97, cuando una señora joven que tenía un niño con síndrome de Down de 8 años le dijo al padre Mariano Puga, párroco de ese entonces, que ellos se sentían excluidos, discriminados, porque los niños con Down no podrían hacer su primera comunión. Él quedó muy sensibilizado con esto, le impactó mucho y quería realmente reparar este gran error. A las pocas semanas hubo un incendio. La madre fue a comprar y en el intertanto se incendió la casa, y Jaimito, el niño del que hablamos, estaba dentro. La casa estaba en llamas y nadie pudo entrar. La madre, cuando llegó a la casa sin que nadie pudiera detenerla, dijo: “yo entro y muero con él o lo saco”. Ella murió con su hijo.

Ese amor extremo fue muy impactante en La Legua. Los jóvenes de la pastoral juvenil que estaban en ese velorio escucharon lo que contó el padre Mariano y decidieron cumplir el sueño de esa mamá. Empezaron la catequesis

especial y pidieron apoyo de la comunidad. Yo tenía sensibilidad con la discapacidad, aunque no sé por qué lado.

Fue una sorpresa cuando empezamos las visitas. Fuimos al consultorio a preguntar si había niños con discapacidad y nos dieron una lista de 14 niños. Fuimos a esas casas y fue impresionante ver que los niños no tenían ni derecho a salir, estaban en sus piezas oscuras. Incluso, una de las niñas nunca había salido de su pieza, nunca había visto la luz del día. Por eso, cuando la sacamos al patio de su casa tuvimos que ponerle lentes oscuros grandes. No tenía derecho a tener aire.

Nos dimos cuenta que había una mentalidad histórica de catalogarlos como inferiores prácticamente. Ese era el sentimiento que reinaba y especialmente el sufrimiento de sus mamás era horrible, porque se sentían excluidas de sus propias familias. Muchos papás se habían ido y las mamás se quedaron solas con su hijo discapacitado. Sufrían el desprecio, las humillaciones, un horror espantoso que vivían las mamás, de que esto era un castigo. ¡Pero no! Ellos son los preferidos de Dios.

Trabajamos un año con ellas para sacarles esa idea de que son excluidos por Dios, al contrario. Después de un año se logró un amor muy grande entre las mamás y ellos. Se animaban entre ellas y se decían: “Mi hija es una bendición para mí, porque es lo más lindo que tengo en mi vida, entonces es una bendición de Dios”.

Empezó a cambiar el ambiente de desánimo tras una aceptación desde adentro y acompañada. Un acompañamiento que podría ayudarles a sanarse de todo este error que tenían en su cabeza. Con los jóvenes fuimos a buscar cada sábado a los niños. Muchos vecinos por las calles de la Legua empezaban a mirarlos. Al principio se preguntaban qué era y al poco tiempo decían “¡Qué lindo es eso!” Ellos también son capaces de reírse y ser felices, porque se habían sentido como

pajaritos en una jaula. Ellos tenían sueños y eran capaces de volar. Expresaron esta tremenda alegría de sentirse más libres, de tener derechos por fin, de tener amigos, de no sentirse bichos raros como al comienzo.

Al término de un año de esta catequesis fue algo tan hermoso que no se podía terminar porque después de su primera comunión se acababa el contacto con la iglesia. Nadie quería terminar esto porque se había logrado mucho más que una catequesis, se había logrado cambiar la percepción de la población frente a los discapacitados y faltaba la experiencia de acercarse a ellos porque había distancia, como temor, como no saber qué hacer frente a estos niños. Pero estos mismos niños se acercaban a la gente.

Ellos son grandes e importantes como cualquier persona. En el año 98 después de esta comunión, les preguntamos a estos niños ¿Qué quieren? Porque sentía que también tenían derecho de ir con los amigos al parque los domingos. Ellos querían ir, jugar en los juegos del parque, andar en el metro, conocer el centro, ir al zoológico.

Pronto se incorporó tanta gente que no cabíamos en la parroquia. Necesitábamos comprar una casa en donde ellos pudieran sentirse acogidos y los mismos jóvenes eligieron el nombre de la casa. Decían: “esta casa tiene que llamarse Cristo Especial porque Cristo está en el medio de manera especial”.

Hoy Cristo Especial es un centro diurno. Ellos están de 9 o 10 de la mañana hasta las 5 de la tarde, pero antes que nada tenían que sentirse acogidos. En el año 98 era la mejor casa de la Legua, de construcción firme y con segundo piso, pero era una casa fea, los muros no estaban estucados, no tenía piso, el cielo era algo increíble, feo, pero para ellos era lo máximo.

Para que se sintieran más acogidos la arreglamos y la adornamos con carteles en el cielo. Todo abrazo, todo calor humano maravilloso. El primer derecho es que la persona se sienta acogida en la situación en la que esté.

Hasta el año 2005 trabajamos prácticamente con voluntarios. Al comienzo los horarios eran cuando podían los voluntarios, muchas veces en la noche. Aquí es donde surge algo muy bello que fue la colaboración de los papás. Ellos empezaron a mejorar la casa y las mamás a cuidar a todos los niños. Fue muy hermoso.

Luego sentíamos que tenían el derecho de tener vacaciones. El primer verano pensamos en vacaciones para ellos. La parroquia tenía una parcela hermosa en Pirque, de 3 hectáreas, con piscina y todo. Así se inventó un programa para acompañarlos de manera entretenida, con baile y creación. Las mamás no sabían que sus hijos podían hacer eso. Actuaron durante una hora y media la obra Jesucristo Superstar y en la parroquia estaban todos llorando, fue algo impresionante.

La creatividad de las tías nació desde el corazón, donde nada es un sacrificio. Las mamás ayudaban a hacer los trajes y, aunque todo fue muy limitado, resultó una maravilla.

En 2005 empieza el gran cambio. Viene a Chile Jean Vanier, un canadiense que dedicó toda su vida a la discapacidad y formó las comunidades llamadas “El Arca”, donde viven juntos jóvenes con y sin discapacidad. Jean vino a una semana de encuentros y retiros, donde participaron los papás con sus hijos especiales. Quienes quedaron tan impresionados de cómo se habían robado muchos derechos de sus hijos, creciendo una simpatía grande hacia quienes. Luego de una semana aparecieron muchos apoyos, incluso la compra y aplicación de una casa, con donaciones gigantes y apoyo de arquitectos y sacerdotes.

En esos momentos tuvimos contacto con la municipalidad y se logró un sueldo mínimo para los niños discapacitados y para las tías que trabajaban con ellos.

Otro momento grandioso ocurrió en 2012 cuando apareció Karen. Ella tiene que asumir. Yo voy a cumplir 80 años y esta casa no puede morir. Necesito a alguien con el alma, con el corazón y con la capacidad profesional que ella tiene. Apareció Karen y transformó nuestro sistema artesanal en un sistema profesional. En el año 2012, el sueño de la rehabilitación se hace posible. Ella logra el proyecto, contactos y la transformación de la casa de acogida de una manera increíble. Ahora hay 6 profesionales. Cuando nosotros, empezamos nunca podríamos haber soñado esto. Aquí están varios de ellos: una kinesióloga, un fonoaudiólogo, una psicóloga, un profesor de educación física excepcional... Todo este sueño ya era una realidad.

Ahora viene un segundo anhelo muy grande. Por favor que todo este apoyo que entregan los profesionales pueda permanecer. Esto debe continuar porque la rehabilitación es a largo plazo. Que el gobierno nos siga apoyando y que no estemos todos estos años con la inseguridad, que podamos alargarlo porque es algo tan necesario como que el Estado se preocupe de los discapacitados de 25 años y más porque hasta 25 años tienen escuelas especiales que los acogen y después caen de nuevo, es tremendo. Esta es nuestra gran oportunidad de sacarles del hoyo.

Estado, por favor sigan apoyando a los profesionales que trabajan en proyectos como la casa de acogida. Muchas veces estamos discriminados cuando buscamos profesionales. Yo les pregunto a ellos ¿Saben que es La Legua? La Legua es una noche estrellada, donde hay situaciones de noche como en todas las poblaciones, pero brillan miles en La Legua, miles

de estrellas como personas de fe, de esperanza, de solidaridad, ¡qué lindo, qué lindo!

En La Legua, el derecho más importante es ser amada, ser apreciada, ser abrazada. Por encima de todos los derechos humanos. Eso es lo que tratamos de hacer en esta casa y gracias a Dios lo hemos logrado porque la casa de acogida es un ícono en La Legua, es paz, amor, así que todos tienen el derecho de ser abrazados. Abracemos a nuestro vecino. ¡Mirémoslo y abracémoslo! ¡Porque el derecho más lindo es ser digno y amado aquí!

Colectivo Autonomía Para la Vida

Carolina Pérez

¿Pueden levantar la mano los terapeutas ocupacionales? ¿kinesiólogos?, ¿personal de salud en general?, ¿educadores? Ok.

Este salón debería estar repleto de personas en situación de discapacidad, y una de las razones por las cuales las personas no asiste es precisamente porque estamos esperando que el resto de las personas hagan las cosas por nosotros. Estamos cubiertos desde el año 1978 por un halo de asistencialismo, cuando éramos enfermos, después pasamos a ser inválidos, posteriormente minusválidos y lo que quieran, tíenla, lisiados, pero por sobre todo somos sujetos de derechos.

Pero, tiene un pero también, el rol que tienen las personas. Con quienes he conversado saben que soy detractora del show televisivo de la Teletón, al igual que gran parte de mis compañeros que están acá. No la soporto ver, hasta el día de mi muerte voy a luchar para que ese show de la televisión salga.

Nosotros, como sujetos de derechos y deberes, debemos también entender las políticas públicas. Aquí hay un representante del SENADIS, hay un representante del Estado, hay personas de la sociedad civil, todos somos parte de la sociedad civil. Pero, ¿qué pasa con el deber que tenemos las personas en situación de discapacidad?

Yo esto lo divido en tres. Uno que tiene que ver con el rol del Estado, quien nunca se ha hecho cargo de la inclusión social de las personas en situación de discapacidad. Pero, ¿qué es lo que ha pasado, pero con nosotros?, ¿qué tenemos que hacer nosotros como personas con discapacidad? Este salón debería estar lleno y todas las cosas que se hacen, como eventos culturales para las personas en situación de discapacidad, pero hay una cantidad de eventos culturales gigantes a los cuales yo he asistido en varias oportunidades y en los que hay dos personas con discapacidad.

Para mí es una vergüenza, pero por otro lado también me siento con toda la autoridad moral de poder decirlo, porque vivo una situación de discapacidad.

Me gustaría señalar algo. Cuando conversamos la primera vez que veníamos con el colectivo Autonomía para Vivir, y nos juntamos precisamente en Cristo Especial, en La Legua, bellissimo lugar, muy rico, me dijeron: “Caro nos vamos a juntar en Cristo Especial”, ¿dónde queda?, “en la Legua”, se me pararon todos los pelos. El prejuicio que existe es tan potente, que nunca me había acercado. Cuando llegué a La Legua no podía creer lo que estaba viendo. El lugar en el que estaba, Cristo Especial, es maravilloso, pero lo primero que se me vino a la cabeza fue el prejuicio y es así como nos ven desde afuera.

La razón por la cual hoy día los empresarios, y me he dado cuenta porque los he entrevistado en el programa muchísimas veces, no son los únicos actores de la película en

el tema de inclusión laboral, ni son los únicos responsables, porque todos les tiran piedras a los pobres empresarios. Pero qué nos pasa, hay un miedo terrible, ¡terrible! a contratar a personas en situación de discapacidad, ¿por qué? “Porque se van a enfermar, no tengo accesibilidad, no los necesito, no sé en qué me pueden aportar”, es lo que dicen todos los empresarios.

Todas esas respuestas son válidas y les voy a explicar por qué. Porque las veces en que han contratado a personas en situación de discapacidad, o renuncian por Facebook o dicen que van a llegar atrasados por WhatsApp, no ha lugar. En el tema de la inclusión laboral, de la inclusión social, de la inclusión en la educación, de la inclusión en lo que quieran, la única pelea es romper con el asistencialismo contra el cual todos estamos luchando.

Les doy un ejemplo. En el tema de los estacionamientos, ustedes pueden ver en los Facebook y en todas partes que hay una gran cantidad de fotos de denuncia de las personas que se estacionan en los estacionamientos para discapacitados. Mi pregunta es ¿Cuántas personas hemos denunciado? A mí no me sirve de nada sacar una foto a un auto que está mal estacionado. Yo tengo auto y he llamado a Carabineros 67 veces y he pasado 67 partes. Si alguno de ustedes se estacionó mal y se topó conmigo sabe que la multa es cara. Y yo llamo a Carabineros y la multa se pasa. Es parte de mi deber. Yo no puedo esperar a que el Estado fiscalice todo porque no va a pasar. Ni la subsecretaría de la discapacidad, aunque ellos afortunadamente vayan a tener un papel de fiscalización. Pero tampoco vamos a dejar el rol en manos exclusivamente de la fiscalización que va a realizar la subsecretaría. El rol es nuestro como personas en situación de discapacidad.

Tengo un amigo que vive en Holanda. Estuve con él hace un tiempo. El segundo mes que estaba viviendo allá

estábamos hablando de igualdad y él me dice: “Caro, me pasaron un parte, ¿por qué?” Porque andaba con la luz de la silla de ruedas quemada y eso es parte de la ley. Al tiempo después volví a hablar con él y le habían vuelto a pasar otro parte ¿Por qué?, porque andaba a exceso de velocidad. Él es tetrapléjico, se mueve menos que yo y tiene una silla de ruedas gigante porque mide dos metros, y ¡le pasaron un parte porque andaba a exceso de velocidad! bueno, esa es la igualdad.

Entonces mi pregunta es ¿Cómo vamos a ser tan cara dura para exigir derechos si no conocemos los deberes? Se está luchando por la igualdad ¿Igualdad de derechos? Perfecto. ¿Igualdad de oportunidades? Ningún problema, pero ¿igualdad? Hay que hacerse cargo de la terminología de la igualdad. Así que si en algún minuto aprueban las cosas con condición de igualdad, hagámonos cargo también de lo que significa ser un país igualitario.

Hicimos un experimento aquí en Santiago. Yo vivo, en el centro-centro, en Monjitas. Le dije a mi hermano que cruzáramos la calle en verde, con dos bultos encima. Me dijo “estái loca, yo no paso contigo”, ¡vamos!, crucemos la calle cuando el semáforo esté en verde, a ver qué pasa. Pasamos, yo con silla y perro de asistencia y mi hermano atrás ¿y qué fue lo que pasó?, ¿Cuál fue el resultado del experimento?, me dijeron “¡pase!”. Crucé al otro lado de la calle y mi hermano me preguntó cuál era la idea ¡Que me pitearan, poh! (tocar la bocina). Yo esperaba que me pegaran un bocinazo, que me mirara el tipo y me dijera “¡pasa por donde corresponde!”, pero esto sucede porque somos seres de debilidad, somos seres de asistencia, somos sujetos de caridad.

Como la rehabilitación es un deber del Estado y un derecho y un deber de las personas con discapacidad bajo la ley 20.422, perfecto, yo voy y alego. Pero, ¿por qué alego? Por

lo que dice la ley. No puede haber ninguna persona en este país, ninguna, señoras y señores, en situación de discapacidad que no sepa sus deberes, y tampoco ninguna persona que no sepa lo que dice la comisión internacional de derechos que nos corresponde a todos. No estoy pidiendo que lean un texto de 45 hojas. Eso está en Youtube en 8 minutos.

Por otro lado, está la sociedad civil que somos todos, todos ustedes que están sentados acá y que tienen que hacer respetar esos derechos. Hay un rol importante y que es parte de las obligaciones que tenemos como medio de comunicación, que es informar. Para mí es una vergüenza asistir a Santiago 2014, a los juegos parasudamericanos. Una vergüenza y no por ver a mis amigos deportistas que adoro, a los cuales menciono por si los conocen alguno de ustedes, Francisco Cañulef, Robinson Méndez, Francisca Mardones, Juan Carlos Garrido, María Antonieta Ortiz, la “Polli”, que no me acuerdo del nombre, y muchísimos deportistas que hoy están levantando medallas en Colombia, en Brasil, en Londres... Les voy a poner un ejemplo claro. Juegos Olímpicos de Atenas 2004, medallas para Fernando González y Nicolás Massú, ¿se acuerdan? ¿Pero alguien se acuerda de la medalla de oro de Cristián Valenzuela en el año 2012? Nadie se acuerda. Ustedes se acuerdan porque están vinculados con la discapacidad, pero yo que estoy viviendo este proceso desde la sociedad civil, haciendo charlas en un montón de conferencias, nadie conoce a Cristián Valenzuela y eso es una vergüenza.

El rol del comunicador es el de todos. El rol de dejar de cobrar y hacerse cargo que esta sociedad no funciona con asistencia ni con caridad también es rol de todos, y darse cuenta también de que el llanto, el ser paternalista, no nos sirve de nada, y ceder el ascensor preferencial del metro de Santiago no sirve de nada si después se estacionan en un

estacionamiento para discapacitados, y posteriormente van y donan a la Teletón.

Les pido por favor ser consecuentes y si son educadores y profesionales de la salud, por favor el mensaje denlo, entréguenlo a los pacientes, que se hagan cargo de sus propias vidas, las únicas personas que podemos sacar adelante esta materia gris de asistencialismo y drama que existe en este país somos nosotros. Todos. No solamente el Estado, no solamente la sociedad civil, ni las personas con discapacidad, somos todos. Yo les agradezco infinitamente por este espacio, por haberme permitido estar acá, por haber compartido con amigos que no veía hace mucho tiempo, por haber abrazado a la gente que abracé, por dar las gracias al colectivo Autonomía para la Vida.

Observatorio de DDHH para personas con discapacidad mental

Rodrigo Fredes

Además de las organizaciones que ya nombraron, participo del colectivo de autogestión Libremente, que es un espacio libertario en el que nos reunimos personas en situación de discapacidad psicosocial, profesionales, en general personas que somos afines y estamos preocupados por la calidad de vida, y también participo del movimiento social Emancipador, integrado por personas en situación de discapacidad.

De alguna manera, las exposiciones anteriores han dado cuenta de cuál es la situación de la discapacidad psicosocial mental, intelectual, en el ambiente amplio de la discapacidad. La discapacidad en general es un tema que todavía es invisible, un tema tabú, y la discapacidad mental con factor psicosocial es todavía más invisible.

El observatorio de derechos humanos fue una instancia que se generó con algunas ideas bases. Una era visibilizar esta

situación y para eso se hicieron estudios y recopilaciones de estudios anteriores. Se preparó un informe y algunos artículos de la convención de la que se se tomaron anteriormente, los cuales se compararon con los resultados que ha habido en estos estudios que se han hecho en el país.

Por supuesto que los resultados que traigo son muy malos. No podía ser de otra manera, incluso me atrevería a decir que no era necesario hacer el estudio para darse cuenta que la vulneración de derechos de las personas en condición de discapacidad psicosocial es terrible. Sin embargo, como estoy como representante del observatorio, tengo que dar cuenta de algunos datos que hay en el informe. Por ejemplo, quería compartir con ustedes, particularmente en lo que se llama capacidad jurídica, el artículo 12 que han señalado de diferentes formas anteriormente. Este artículo de la Convención de las Naciones Unidas se tomó como estándar y se dieron dos indicadores, si se reconoce o no la capacidad jurídica de las personas con discapacidad mental, lo que fue medido a través de la evaluación de la ley 20.422, que como hemos escuchado es el instrumento que el gobierno también utilizó para bajar la Convención de las Naciones Unidas en el país.

Se hizo una evaluación por parte de la cámara de diputados, o sea los propios legisladores el año 2012 de esta ley, y el reconocimiento de la capacidad jurídica, y el nivel de logro de este estándar es ausente. Es decir, en la ley 20.422, que es el estandarte del país para cumplir el estándar de las Naciones Unidas, no se reconoce expresamente la capacidad jurídica de las personas con discapacidad mental.

En la ley 18.600, una ley maldita hecha en dictadura y maquillada después por la seudodemocracia, se habla de deficientes mentales, enajenados, dementes. Un elemento de la Convención de las Naciones Unidas es el artículo 12 y el

indicador es que existe la declaración judicial de interdicción por demencia, con solo la certificación de discapacidad en los registros nacionales de discapacidad, un dato que nos señalaba Evelyn que todavía se está verificando en algunas sedes jurídicas, por lo tanto el nivel de logro también está ausente.

La evaluación de esta ley la hizo la cámara de diputados, no es una evaluación que hayamos hecho nosotros como sociedad civil. Es un documento de la cámara de diputados que nosotros tomamos en el observatorio para evaluar este informe.

Se ha hablado también de lo que son los derechos y deberes de las personas en situación de discapacidad mental; existe la ley de los derechos y deberes de los pacientes. A diferencia de otro tipo de naturaleza de discapacidad, el tema de la discapacidad psicosocial, mental, intelectual, está lamentablemente muy unido a lo que se llama o se ha dado por llamar salud mental, que es un concepto que sería muy largo de analizar acá. Habría que ver si realmente existe la salud mental, y no podríamos analizarla, sin embargo, en algún momento voy a decir algunas cosas que me parecen importantes al respecto.

Existe la ley 20.584 y tomamos algunos elementos para poder compararla con el artículo 14 de la Convención de Naciones Unidas, que es el derecho de las personas con discapacidad mental que se refiere a la libertad y la seguridad. Para nosotros, a las personas con discapacidad mental se les hospitaliza arbitrariamente, y esto se hace por autorización del Seremi de Salud, el cual no es autónomo del tema de salud, o sea, es juez y parte al mismo tiempo. Si hasta el estándar de la OMS dice que las hospitalizaciones deben ser autorizadas por un organismo autónomo de la salud y judicial. Cuando la persona es internada sin su voluntad por un problema de

salud mental, la ley tampoco establece mecanismos legales de apelación a esta hospitalización, es decir, a la persona se le priva de su libertad.

Y lo otro es que en la evaluación que hicimos del artículo 15, algunos de los componentes, o creo que son como 50 más o menos los estándares, los indicadores que subrayamos, donde el promedio es bajo, ausente y como mucho mediano. Hay que decir que cuando está mediano es con una mirada bastante positiva. En el artículo 15 que dice relación a los derechos de las personas con discapacidad mental, es la protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o denigrantes, en general el total de los indicadores son bajos pero vemos además uno que está ausente, y es que no se reconocen con plenitud los derechos de las personas con discapacidad mental a dar el consentimiento y acá estamos hablando de autonomía, a dar el consentimiento para procedimientos irreversibles, como son por ejemplo la esterilización forzada, que sabemos que todavía se usa en personas con discapacidad mental, y la psicocirugía. Tenemos algunas dudas, pero estamos investigando para saber si se llevan a cabo estas cámaras de torturas en Chile. Eso es también con la comparación con la ley 20.584 y lo que dice la propia Organización Mundial de la Salud.

Este documento se puede encontrar en internet. Cerrando con algunas observaciones generales, creo que para poder hablar de autonomía, más que de dependencia, porque me gusta centrarme en la parte positiva del asunto, primero me parece peligroso cuando se comienza a mezclar, y lo digo por experiencia propia cuando se trata de salud mental, salud con discapacidad. En el caso de la discapacidad mental es perversa esa asociación y lo digo por los datos que tenemos aquí en el informe, no por mi opinión personal, pero si con la experiencia, es que la principal vinculación entre los derechos humanos de las personas en situación de

discapacidad y la salud mental, los dispositivos de salud y los equipos de profesionales de la salud mental, es que en esos dispositivos es donde se violan principalmente los derechos de las personas en esta situación, o sea, en los dispositivos, en los mecanismos que tenemos para garantizar los derechos se violan los derechos de las personas con discapacidad, por lo tanto es impensable impresentable hablar de derechos humanos de las personas con discapacidad mental sin cuestionar el modelo biomédico, el modelo imperante hoy en día, sin cuestionar el rol de la psiquiatría, sin cuestionar el uso de psicofármacos que lo que hacen principalmente es anular la autonomía de la persona pero justificando una situación, anulando su voluntad, aplanando su manifestación psicoemocional.

Para hablar en ese escenario tendríamos que cuestionar el modelo biomédico. Pensamos que si realmente existe la salud mental es un tema que no tiene que ver con psiquiatría, por eso me parece peligroso juntar los dos elementos. La psiquiatría tiene que ver más con la enfermedad mental y con la eliminación o supresión de síntomas, en forma temporal. Creemos que la salud mental tiene que ver con el cómo construimos las relaciones sociales, cómo nos comunicamos, cómo nos amamos, cómo nos comprendemos, cómo resolvemos los conflictos, cómo nos relacionamos, eso podría llamarse salud mental y en eso los que más tienen que decir no son los médicos, son creo yo, precisamente, los de las ciencias sociales. Si queremos hablar de salud mental y de autonomía en este espacio de las personas llamadas con discapacidad mental, tendríamos que pensar también en cambiar el modelo biomédico, tendríamos que pensar en darle mayor protagonismo a los profesionales de otras especialidades como los terapeutas ocupacionales, los psicólogos, los sociólogos, los antropólogos, y como este documento da cuenta de la terrible vulneración de derechos que hay, violación de

derechos humanos incluso, los abogados, son los que tienen un papel primordial.

Puede existir la convención y existe, puede existir la ley y existe, pueden existir los reglamentos que bajan la ley, que no sé si existen todavía, en el caso particular de la 20.422, y podría existir la supervisión, porque si tenemos una ley pero no tenemos quien la supervise, quien la fiscalice, es letra muerta. Puedo decir con toda claridad que a la mayoría de las personas no les importan los locos. Hay situación de calle, vulneración de derechos, abandono, violación, de todo, pero si no existe sanción, apelar al sentido común, a la humanidad de las personas para cumplir la ley, yo creo que es difícil.

Mi participación en el observatorio básicamente es para representar la opinión de las personas que vivimos el proceso o hemos vivido el proceso de la psiquiatrización, del diagnóstico, del tratamiento, de las intervenciones, que creo que son muy importantes, pero sobre todo y a eso me he dedicado en el observatorio, y me seguiría dedicando a la defensoría de derechos. Pienso que mientras no se judicialice, mientras no se persiga legalmente la responsabilidad de los violadores de los derechos de las personas con discapacidad mental, no va a haber cambio. Creo que los principales responsables son, según da cuenta este documento que tenemos aquí, los equipos de salud mental, particularmente los médicos psiquiatras, porque tienen que recibir su parte primero, ya que siempre se han puesto a lo largo de la historia en primer lugar de los equipos, yo no sé por qué, también me cuestiono eso, por qué es un médico quien tiene que dirigir un equipo de salud mental, si solamente ve la parte farmacológica, que es a lo que se dedica principalmente. Creo que tenemos que empoderarnos, coincido con eso, y la receta es que nos auto-representemos, que nos auto-eduquemos, y que no tengamos miedo a decir las cosas de frente en un espacio como éste, a cuestionar los modelos, a cuestionar a las autoridades, a

cuestionar al Servicio Nacional de la Discapacidad, a abrir el debate y compartir experiencias.

Creo que si algo de valor tiene que las personas participen de estos espacios es compartir la experiencia que es inigualable. Yo entiendo que en la sociedad haya gente que se declare experta en discapacidad o expertas en la comisión, pero pienso que los expertos por experiencia son las principales personas que deben estar liderando, como dice la convención, estos procesos de cambio, porque somos las que tenemos la experiencia y el interés de cambiar esta situación. De modo que para finalizar, quiero decir que la autonomía pasa por menos bromas, más conversación, menos hospitalizaciones, definitivamente terminar con la declaración de interdicción que es muy sencilla de implementar y que constituye un asesinato civil para las personas en situación de discapacidad mental. No es otra cosa que una muerte civil, por lo que debemos seguir en pie de lucha para cambiar esta situación. Muchas gracias.

Agustina Palacios

RESUMEN DEL DÍA 1

Empezamos la mañana acentuando el abordaje de las situaciones de dependencia desde el discurso de los derechos humanos. Se trató de plantear esto como una cuestión de derechos humanos y relacionarla con estos valores que la sustentan, valores de dignidad, de autonomía, de libertad, de igualdad, y a lo largo de la mañana se empezó a hablar de que no es fácil conceptualizar la situación de dependencia, pero que sí era importante no conceptualizarla desde un modelo netamente médico, y poner el énfasis también en las causas sociales que integran el fenómeno de la situación de dependencia.

Hablamos de la dependencia que puede ser una condición, una situación, y que eso conllevaba a una posición social, que la política pública tiene que tener en cuenta. Se puso mucho énfasis en trascender el modelo médico, en considerar a las personas en situación de dependencia como sujetos de derechos, no como objetos de políticas asistenciales. Se puso énfasis en la prevención de la dependencia no solo desde lo netamente asistencial, sino desde las herramientas de la sensibilidad universal, de los ajustes razonables, de los apoyos en la toma de decisión.

También se habló si consideramos que la discapacidad es una construcción social. Debemos tener en cuenta que la salud mental es una construcción social y hay que trascender de nuevo a este modelo biológico, médico, para abordar desde otras herramientas, como las ciencias sociales, la cuestión de la salud mental.

A lo largo de las mesas se vio la necesidad de empoderar a las personas con discapacidades. Todavía hay asignaturas

pendientes en cuanto al empoderamiento de las personas con discapacidad, en esto hay una responsabilidad social. Carolina, al inicio del día de ayer, puso énfasis en que también hay una responsabilidad por parte de las propias personas con discapacidades, decía que no solo somos sujetos de derechos, sino también sujetos de deberes. Y destaco esta frase suya: “hay una responsabilidad por parte de las personas con discapacidades, pero también hay que facilitarles los lugares de participación”. En eso hay una clara responsabilidad por parte del Estado y la sociedad de dejar libres los canales de participación, de cumplir con la legislación.

Ayer hablamos de esta convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidades, que establece, precisamente en un artículo que habla de obligaciones, que una de las obligaciones del Estado, al implementar y al legislar políticas relativas a la discapacidad, debe dar lugar a la participación no solo de personas, sino que también de niños y niñas con discapacidades. Me parece que esto también hay que destacarlo y resaltarlo. En ese sentido, ayer a la tarde fue interesante que se planteara, por parte del público, la necesidad de que las autoridades que habían estado al inicio se quedaran durante todo el día para así participar en el debate, para poder lograr un enriquecimiento mutuo, no solamente venir a hablar sino a escuchar. Me parece que fue simbólico e importante que saliera de pronto este comentario.

Otra de las cuestiones que salió de las mesas es la necesidad de implementar la transversalidad, para que no solamente pensemos en políticas aisladas para enfrentar esta situación de dependencia o estas situaciones de discapacidad, sino que la cuestión de la dependencia, la cuestión de la discapacidad, la cuestión del género y la cuestión de la niñez sean abordadas de manera transversal.

Esto me lleva a una reflexión que tiene que ver con la interdependencia de los derechos humanos, de tener una mirada más inclusiva, porque ayer, desde una de las mesas donde se estaba hablando de situaciones de dependencia, salió el tema de los cuidados y de lo que se denomina cuidadores o cuidadoras que ahí se planteó un tema netamente de género, de la mujer, que también hace falta visibilizar y que son temas que van de la mano. Por eso, una política pública que aborde las situaciones de dependencia va a ser desde los derechos humanos, porque tiene que abordar el tema de lo integral.

Se puso énfasis también en la necesidad de vincular a los gobiernos locales con la implementación. No sirve de nada tener políticas si los gobiernos locales no se comprometen en esto y no lo bajan a terreno, eso también hay que priorizar. En este sentido más político, yo lo hablo más desde afuera, porque hablaban de las realidades políticas y económicas chilenas actuales y la nuestra siempre es peor que las de en Argentina, pero bueno, reconocer esta realidad, tener conciencia de estas realidades, y pensar también un poco más allá y definir qué Estado se está construyendo a través de estas políticas o a través de esta falta de políticas.

Panel final

*Hacia una política pública para la calidad de vida de
personas en situación de dependencia, desde una
perspectiva de la autonomía y participación*

Ministerio de Desarrollo Social

Felipe Muñoz

Para nosotros es un privilegio poder estar con ustedes y compartir, desde el Ministerio de Desarrollo Social en este seminario, parte de lo que son los lineamientos del Sistema Nacional de Cuidados. En ese sentido quisiera, antes de partir la presentación, dar algunos elementos del contexto que nos parece que son relevantes a fin de poder entender bien el marco de la presentación.

Lo primero es señalar que el diseño de implementación de un sistema nacional de apoyos y cuidados está contemplado dentro del programa de Gobierno para este período, parte de los compromisos. Nosotros como ministerio hemos estado junto con SENAMA y SENADIS levantando las propuestas y trabajando en conjunto con los servicios relacionados. Y también, por cierto, en el marco de los comités intersectoriales del desarrollo social hemos estado trabajando con el Ministerio de Salud a nivel de los equipos técnicos. Nos hemos estado reuniendo también con la gente

del Ministerio de la Mujer y con distintos sectores para efectos de poder aunar esfuerzos y levantar la propuesta.

Hoy día lo que vamos a presentar tiene que ver básicamente con los lineamientos que van a orientar e inspirar el diseño. Es importante dejar en claro que no es que actualmente haya o exista un diseño acabado, por el contrario, lo que tenemos son los lineamientos bajo los cuales vamos a desarrollar el diseño del sistema nacional de cuidado.

Vamos a entregar algunos elementos del contexto, del por qué la creación de un sistema nacional de apoyos y cuidados. El primer argumento principalmente tiene que ver con una transición demográfica. Ya es bastante sabido que nuestra población está envejeciendo, los mismos doctores hablan del envejecimiento de la población y en ese contexto particular nosotros estamos visualizando que efectivamente las bajas tasas de natalidad junto con el aumento de la esperanza de vida están tensionando lo que tiene que ver con la pensión económica sobre los grupos económicamente activos y eso va a tensionar fuertemente la carga asociada a los gastos generados por las personas con dependencia en los hogares. Esto agrava también la situación de las personas que tienen que proveer de cuidados, en este caso las cuidadoras, porque mayoritariamente son mujeres.

Desde el punto de vista de la tasa de envejecimiento, esto va progresivamente en aumento y se espera, por ejemplo, que en cinco años más nuestro país ya supere en las tasas de dependencia de adultos mayores a Uruguay o países como incluso Brasil. Entonces, esta situación, este argumento acerca de la transición demográfica es un elemento objetivo, real y al cual el país debe plantearse con respecto a cómo va a abordar esa situación en el corto y mediano plazo.

Por otra parte, dentro de los elementos que hemos revisado, también está la articulación de la oferta pública. Por

lo que vemos en el análisis preliminar de la oferta, existe una multiplicidad de programas e iniciativas dirigidas a personas con dependencia, por lo que es necesario articular y orientarlas para que tengan una mejor eficacia en los resultados. A su vez, estos programas están ejecutados por diferentes instituciones. Hay ofertas dirigidas a personas en situación de discapacidad, adultos mayores y cuidadoras, en las distintas modalidades de los tipos de programas que existen, con transferencias de ingreso, programas de apoyo a la implementación y prestación de servicios.

Se observan que no están articulados, habiendo una cantidad considerable de recursos involucrados para atender a estas personas y no necesariamente eso se traduce en el uso más eficiente de los recursos y tampoco en grados de lograr resultados y mayor eficiencia en el trabajo o en la intervención que se realiza.

Un tercer argumento que nos parece central es lo que dice relación con la corresponsabilidad y cuidado. Esto no implica solamente lo que ocurre al interior del hogar como parte del núcleo central donde caben la responsabilidad y las tareas de cuidado, sino que también en la relación que hay entre la comunidad, el hogar y, por cierto, el Estado. En ese sentido, uno de los aspectos centrales que nosotros buscamos abordar dentro de este diagnóstico tiene que ver justamente con distribuir de una forma más equitativa el cuidado entre los distintos miembros del hogar, principalmente en la relación entre hombres y mujeres, y también entre el Estado y los hogares. Existe una distribución desigual de tareas asociadas a los cuidados de personas en el hogar o las propias tareas del hogar. Hay una diferencia similar entre lo que efectivamente hacemos los hombres y lo que les toca hacer a las mujeres.

Respecto a las labores del cuidado en el hogar y el trabajo que realizan las cuidadoras, esto trae como consecuencia una

alta carga de estrés, un deterioro en la salud de las personas que cuidan y por lo tanto, también resulta relevante que el foco en el que se está desarrollando y estamos perfilando el sistema tenga que ver con las personas que ejercen los cuidados.

Un cuarto elemento que se ha planteado anteriormente es la voluntad política de abordar los cuidados como un derecho. Después hablaremos de cómo estamos conceptualizando y dónde va a estar alojado el sistema que estamos planteando, pero es importante destacar que hoy día está contemplado, existe voluntad de hacerlo y por ende es una opción donde tenemos que avanzar y nosotros tomamos esa opción.

A nosotros nos parece relevante utilizar la institucionalización que ya está dada. Nos parece que es una discusión legítima y necesaria dar, pero desde donde se aloja esto hay una opción presente de poder instaurarlo como un componente del sistema de protección social que ya existe y, por lo tanto, el sistema nacional de cuidados sería como un pilar más.

Vamos a estar enfocados en servicios sociales de cuidado, lo que incluye tanto la promoción de la autonomía de las personas mayores de edad, así como el apoyo continuo y sistemático a quienes están en situación de dependencia. Esto es lo que declara textualmente el programa de gobierno y por eso nosotros también lo tenemos y lo recogemos como parte de los argumentos que permiten hoy día instalar y no solamente pensar en un diseño, sino que pensar en una implementación de este sistema.

¿A quién está dirigido el sistema? ¿Cuál va a ser su población objetivo? Insisto, aún hay elementos que están en definición, en construcción, pero estos son elementos que ya están planteados. Principalmente, el foco va a estar centrado en los hogares, dado que es ahí donde se presenta la sobrecarga

de tareas asociadas al cuidado. Espero, entendiendo que son hogares con personas dependientes y entendiendo también su red de apoyo, que pueda ser tanto familiar como parte también de lo que tiene que ver con el entorno comunitario, en el cual se establecen situaciones de cooperación para los cuidados.

En concreto, vamos a tener dos grupos definidos. Uno que son los adultos mayores de 60 años tanto auto-valentes como con dependencia y las personas en situación de discapacidad de toda edad. Esos son los dos grupos principales, entendiendo a la persona dependiente como todo aquel que presente dificultades en las actividades diarias o tareas funcionales y que requiere para su realización del apoyo de terceros. Por red de apoyos también estamos entendiendo vínculos no necesariamente consanguíneos, que son responsables de prestar el servicio de cuidados y apoyo, que no son remunerados y que están de manera regular otorgando respaldo en las actividades diarias.

Esta es una forma de cómo estamos entendiendo los conceptos y cómo podemos compatibilizar algunas definiciones que tienen que ver con lo que está establecido en los instrumentos que disponemos hoy en día. Estoy hablando específicamente de CASEN. Insisto que esta no es una discusión que esté acabada, pero obviamente necesitamos delimitar en esta instancia a cuánta gente va a cubrir el sistema nacional de cuidados y cuántas personas son las que se ven, de alguna u otra manera, afectadas con este problema económico. Estoy utilizando un lenguaje especial, quizás un tecnicismo, pero tiene que ver, justamente, que cuando uno presenta un sistema de estas características y cualquier política pública en general, uno tiene que determinar ante el Ministerio de Hacienda, para concursar los recursos, a cuánta gente se tiene que atender y entiendo que eso ha sido parte

de las discusiones que se han dado en este seminario, respecto al tema de los recursos.

Una estimación preliminar de la demanda de hogares que serían cubiertos por el sistema nacional de cuidados, en particular porque hablamos de los hogares y esto está hecho en función del CASEN del 2013, es de 647.105 hogares que tendrían personas con una condición de larga duración de todas las edades. En ese grupo en particular estarían los adultos mayores, pero como hay un foco específico en aquellas personas que no tienen una condición permanente pero que en su condición de autovalentes pueden irse deteriorando sus funciones, también ese universo se ve aumentado considerablemente.

El 60% de los hogares, esto es casi 1.400.000 hogares, tienen un adulto mayor sin una condición permanente. En total estaríamos hablando de 2.329.000 hogares que serían cubiertos en los distintos tipos de prestaciones por el sistema nacional de cuidados, de acuerdo a las necesidades de cada grupo.

Vamos a concebirlo como un sistema de protección integral, que busca acompañar, promover y apoyar a las personas dependientes y a su red de apoyo, donde se van a concretar acciones públicas y privadas que estarán coordinadas sectorialmente y que obviamente van a considerar los distintos niveles de dependencia y el ciclo vital. Por otro lado, va a contemplar la acción en el hogar, la comunidad y a través de las instituciones. No es que sea o una o la otra, el foco está puesto en esos tres ámbitos, pues nos parece que es relevante, porque tiene que ver con lo que hoy en día ya existe, con lo que se está haciendo.

Esto no parte de cero, bajo ningún punto de vista. Y obviamente este es un punto muy relevante, que tiene que ver con las preferencias y necesidades específicas de las

personas en situación de dependencia, sus cuidadores y los hogares. En el fondo, cuando hablamos de derechos, esto también tiene que ver necesariamente con el respeto a las preferencias y necesidades y no necesariamente con ofrecer lo que tenemos, sino que adaptar lo que tenemos a lo que realmente las personas necesitan. Para el Estado es un desafío importantísimo porque, particularmente en nuestro país, generalmente entregamos lo que tenemos y esperamos que las personas se adapten a los programas que disponemos en la oferta pública y no debe ser así. Debemos tener una oferta pública que se adecue pertinentemente a las necesidades de las personas.

¿Cuáles serían los objetivos del sistema?

- Promover el estado individual de las personas y los hogares con al menos una persona con situación de dependencia.
- Asegurar la coordinación de acciones y prestaciones públicas y privadas.
- Promover la autonomía y prevenir la progresividad de la dependencia.
- Disminuir la carga de trabajo, a través del apoyo con un énfasis en las cuidadoras.
- Establecer y supervisar el cumplimiento de estos estándares de cuidado en servicios tanto públicos como privados.

Un elemento muy importante es que el Estado tiene el rol de regular la provisión de servicios, el trato que se le brinda a las personas y eventualmente el tipo de calidad que se le entrega en los servicios. Eso es ineludible por parte del Estado.

¿Cuáles son los ámbitos donde va a ponderar esto? Principalmente van a estar los cuidados en el hogar y los cuidados de la red de apoyo a través de la comunidad unida. Un

foco específico había también en los cuidados institucionales, que es algo que existe hoy día y que por las características de esa evaluación va a tener que seguir ocurriendo.

Dentro de los tipos de apoyo se está considerando la capacitación y los cuidados, y esto no tiene que ver necesariamente con hogares con personas con dependencia, sino que también con los funcionarios públicos. Se requiere generar una manufactura asociada a esto, por lo tanto tenemos que partir por casa y en eso hay un trabajo muy grande que hacer. Efectivamente hay temas de tratos, de prejuicios y de estigmas como ya se ha dicho y no hay una capacitación adecuada de las personas que tienen que trabajar tanto directa como indirectamente con las personas en situación de dependencia. Además hay un tema de apoyo de habitabilidad, temas de accesibilidad tanto físicamente, de acceso al entorno de las viviendas y existen programas que se pueden poner a disposición sin tener que generar ningún programa nuevo, pero hay que adaptarlos para que formen parte del sistema nacional de cuidados. Y por cierto los programas de transferencia de ingresos, que son los mayoritarios de la oferta, los que más hay en términos de inversión, tienen que ir acompañados de los tipos de prestaciones que hoy día se ven bastante disminuidos con respecto a las inversiones y de la disposición de esos programas para esta población.

La revisión que hacemos nos va a permitir determinar las brechas por grupo objetivo, no solamente la oferta que es insuficiente, sino también las ofertas que no existen hoy día como carga pública. También estamos haciendo un levantamiento de la oferta pública y en ese sentido creo que es importante mencionar las relaciones que tenemos con la sociedad civil, ya que estamos trabajando con varias fundaciones y estaremos trabajando durante todo este mes para contribuir al diseño del Sistema Nacional de Cuidados.

Esta es la propuesta de alojar, que sería el tercer componente a lo que ya existe. Chile Crece Contigo, Chile Solidario y el tercer pilar sería el sistema nacional de apoyos y cuidados dentro del marco del sistema intersectorial de protección social. Esto nos parece muy relevante, porque hay que capitalizar de alguna u otra manera la experiencia que tiene el Estado, muchas veces cometiendo errores (lo sabemos), muchas veces insuficiente, con dificultades de instalación a nivel local. Pero nos parece que la experiencia que nos da haber instalado Chile Solidario y luego Chile Crece Contigo, nos permite tener hoy día una mejor posición para poder pensar en la instalación de un sistema a nivel local, bajo el paraguas del sistema intersectorial de protección social.

¿Cuáles son las ventajas que esto nos otorga? Algo de lo que ustedes ya han mencionado antes, que tiene que ver básicamente con un financiamiento permanente y que no depende necesariamente del gobierno de turno, sino que se genere una ley específica asociada a la temática para que podamos tener recursos permanentes y disponibles. Hoy día, tanto Chile Crece Contigo como Chile Solidario tienen una partida presupuestaria para las distintas situaciones, siendo estable en el tiempo. Eso ha sido un avance, al menos así lo visualizamos nosotros, por lo tanto creemos que ese camino es totalmente realizable en el marco del Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados.

Por las características que tiene un Sistema Intersectorial de Protección Social, el gran marco que entrega son protecciones garantizadas, muchas de ellas analizadas en la ley, garantías de acceso permanente y todo esto ligado a un registro y un monitoreo para la derivación y el seguimiento constante de las familias y las personas.

Departamento de Salud Mental, Ministerio de Salud
Mauricio Gómez Chamorro

Recordaba que la primera vez que estuve en un seminario sobre intersectorialidad en salud mental y discapacidad mental fue en un hospital general. Hicimos una jornada de salud mental comunitaria y fue un representante de todos los ministerios y la verdad es que era un desierto en términos conceptuales, en términos de propuestas, de comprensión de lo que estaba pasando. Pero ahora que he estado trabajando en el Departamento de Salud Mental me he encontrado con una realidad bastante distinta, pues hay una sensación de hambre de intersectorialidad. Esto es fundamental y gigantesco.

Para efectos de este encuentro hablaré de la necesidad de organización del plan de salud mental, muy importante porque orienta a mejorar la oferta, a aplicar la misma y mejorarla no solo en cantidad sino que en calidad. El otro tema es el impulso que se da hacia la salud mental, que es una meta que nos impusimos desde el departamento, para lo cual tenemos el apoyo de otros ámbitos en el mundo de la sociedad civil.

Y por último, desde agosto del año 2014 empezamos a trabajar con una propuesta para impulsar un sistema de apoyo graduado a personas con discapacidad mental. Esto tuvo una evolución más o menos rápida inicialmente. Si hablamos del hogar y las residencias protegidas, quizás ustedes saben que más o menos desde el año 94 hubo mayor institucionalidad. En tanto, en 1998 el Ministerio de Salud implementó un sistema de viviendas protegidas que inicialmente se focalizó en la desinstitucionalización y en las personas con discapacidad desde los hospitales psiquiátricos. En los hospitales psiquiátricos vivían cerca de 500 personas con un promedio de edad de 20 años, pero estaban ahí porque no tenían apoyo para vivir fuera.

Esta ha sido una política muy exitosa, pero bastante solitaria porque la ha hecho solo salud, por lo tanto carece de muchos componentes para garantizar que esto se transforme en una política inclusiva. Invitamos a una conversación a SENADIS, al Ministerio de Vivienda, al Ministerio de Desarrollo Social y últimamente se incorporó el Ministerio de Bienes Nacionales. Ha sido una conversación muy fluida, con muchos acuerdos técnicos, en que básicamente nos juntamos, nos interrogamos, nos consultamos y descubrimos qué cosas hace cada uno. Nos dimos cuenta que todos hacían cosas que podían perfectamente adaptarse, sintetizarse y complementarse y en este momento tenemos un programa que necesita ser validado indudablemente, pero que si bien está centrado en el apoyo residencial, en un modelo intersectorial, también contempla temas como la inclusión comunitaria, el rol de los municipios y el apoyo a la familia. También hemos hablado sobre el apoyo al ejercicio del derecho y a la capacidad legal, tema actualmente imposible porque hay que hacer modificaciones en la ley, pero ha sido un trabajo muy interesante.

Quiero mostrar algunas reflexiones sobre la magnitud de los problemas de salud mental que tenemos en el país y por qué como departamento estamos impulsando el tema de la ley. Hoy día, las principales causas de licencias son por salud mental y tenemos un aumento en suicidios de adolescentes. Indudablemente, la salud mental es una manifestación del malestar social, ya que también hay una interpelación a cómo funcionamos como sociedad, porque somos una máquina productora de malestares y enfermedades y tenemos una historia, una herencia de maltrato a la discapacidad mental que no está de ninguna manera eliminada.

Hace un año murieron diez personas en un incendio en un hogar informal pero con apoyo del Estado. Además, hay camas psiquiátricas por debajo del nivel estándar en

hospitales generales o en clínicas privadas semiformales, semiclandestinas, hogares informales en donde viven personas en condiciones miserables, o donde no se puede salir.

Sabemos que la discapacidad es una causa importante de enfermedades. En ese sentido, la salud mental es la principal causa de enfermedades y discapacidad, según AVISA. Tenemos licencias médicas por enfermedades que potencialmente no se consideran como discapacidad pero que sí pueden llegar a serlo, como la depresión.

Las enfermedades mentales afectan más a los pobres y sabemos que nuestras leyes están absolutamente en discordancia en lo que es el derecho.

Tenemos un plan nacional que ha sido un importante avance, pero no está respaldado legamente, teniendo un desarrollo muy desigual. Tenemos un modelo de salud mental que nos gusta, pero quizás hay que hacerle algunos ajustes. Están las ONG, que están fuera del poder y en donde creo que tenemos una deuda. Se ha tratado muy mal a este sector de la sociedad civil, como Estado. Hay países que tienen políticas muy meticulosas, donde la relación entre el Estado y la ONG potencia la capacidad del Estado para generar inclusión, rehabilitación y son exigentes en lo que se hace, pero también son justos en cómo se remunera. Hoy día le pedimos a la ONG que resuelva los problemas y la sometemos casi a la quiebra. Las ONG no quieren enriquecerse pero sí tienen que funcionar.

En la actualidad, cerca de 1700 personas viven en hogares y residencias protegidas, financiados por el Estado, y estas son las cosas que queremos transformar en un modelo de funcionamiento intersectorial, con responsabilidad de todo el país.

Las camas psiquiátricas para hospitalización de corta estadía se han ido gradualmente instalando en los hospitales generales, lo que significa un gran avance.

Sabemos que las personas con enfermedades mentales presentan altos índices de problemas físicos y sexuales a nivel mundial. Y se vulneran gravemente sus derechos civiles y políticos. Esto ocurre con todas las discapacidades y cada vez se ven más denigradas sus opciones de participación.

La Organización Mundial de la Salud hace un llamado a que los países se actualicen y formulen leyes de salud mental, porque se han dado cuenta que es un peldaño de potencia, desarrollo e integración. Tenemos graves problemas con nuestra legislación, que está absolutamente contraria a la convención, tenemos un código civil que señala que las personas dependen de la discapacidad legal, y cuando habla de demencia habla de locura, porque es un lenguaje más o menos anticuado. Tenemos una ley 18.600, sobre la discapacidad intelectual, que permite la interdicción y la contratación laboral con sueldos al mínimo. Tenemos la ley de sobrevivencia, con promulgación hace dos o tres años, que indica que las personas con discapacidad mental pueden ser restringidas de su información y su ficha clínica sin ninguna explicación, que pueden ser esterilizadas, mujeres y hombres, tener cirugías sin su consentimiento, pueden ser hospitalizadas involuntariamente y no hay mecanismos de regulación autónomos en los interventores. Hay un mecanismo de regulación que es parte del propio sistema de salud.

Y como consecuencia de todo esto tenemos, también por el lado de la informalidad de la comunidad, instituciones lucrativas o clandestinas que lucran con las personas con discapacidad. En el ámbito laboral no contamos con disposiciones que obliguen a los lugares que proveen de

trabajo que den cupos o mecanismos de incentivos de forma laboral, lo que es gravísimo. El 90% de los niños con alguna discapacidad de tipo mental están en una escuela especial y recientemente se está discutiendo la ley de inclusión escolar, que dice que en el único ámbito donde se permite esta legislación es en aquellas personas con discapacidad mental; o sea, estamos discutiendo una ley que viene mal hecha, pues sabemos que la discapacidad opera de manera distinta. El 10% tiene discapacidades muy graves y el 90% está en lo alto de la pirámide, pero las cosas funcionan al revés.

(Interrupción de anónimo: “Permíteme hacerte una pequeña corrección, cuando tú dices ‘el 90% de los niños están en escuelas especiales’ es el 90% de los niños escolarizados, porque aproximadamente el 50% de los niños con discapacidades están fuera”.

El código civil todavía les dice a las personas sordas, sordomudas y ciegas que no pueden votar o no tienen derecho. Pero en la práctica la ley ha ido solucionando eso y hoy día la participación social que tienen las personas con discapacidades está bastante resuelta, pero en el caso de la discapacidad mental el tema de la capacidad legal sigue siendo un importante pendiente.

Si uno analiza el estado de derecho de la convención, tenemos libertad, seguridad y protección contra la tortura, lo que suena fuerte, pero el derecho internacional hoy en día dice que lo que ocurre dentro de las instituciones psiquiátricas se asemeja a tratos humanos que pueden parecer tortura. La psiquiatría y los psiquiátricos estamos en la mira, debemos poner atención, ya que eso también está regulado por ley. El tema del derecho de la vida independiente es muy importante, así como la salud, la educación, la rehabilitación, el trabajo, el empleo, la protección social y la vida cotidiana y pública; son todos derechos de protección que les voy a sacar

más partido al hecho de que este país, como muchos otros países, ha tomado tal información.

Todo esto es el paraguas de la ley de salud mental. Lo que queremos es asegurar protección, promoción y recuperación de la salud mental para todos los habitantes. Estamos hablando de protección y promoción y eso es una responsabilidad de salud, o sea que las personas estén sanas. Pero los responsables de que las personas estén sanas son todos los sectores, el trabajo, la educación, la vivienda, el Estado y su conjunto, los que deben promover la sanidad de la salud mental y después viene el tratamiento que eso sí es responsabilidad de salud.

También necesitamos la intersectorialidad para la inclusión. Es imposible, por ejemplo, que hablemos de política de hogares protegidos, que esta sea ahora una política exclusiva y solo del ámbito de la salud, porque si el municipio no hace nada, si el trabajo no hace nada, si la educación no hace nada, si el acceso de la cultura no está adecuado para la discapacidad es imposible que eso se llame inclusión.

En tercer lugar, necesitamos que esta ley actualice todas las normativas nacionales, que actualice el código civil y que arregle la ley de derechos. En cuarto lugar, la ley tiene que ver qué sucede cuando una persona con enfermedad mental ve comprometido sus derechos, por ejemplo porque debe ser hospitalizada en forma involuntaria, y eso es algo a nivel mundial ¿Qué dice la convención al respecto? Los abogados del derecho internacional, que son defensores en abundancia de los derechos, dicen que no debe haber hospitalización involuntaria y cuando eso no se hace por la ley es otro cuento. La hospitalización involuntaria por razones de salud mental se va a poder abolir por completo, porque también se puede caer en el abandono, en el derecho de ser atendido cuando uno no es capaz de decidir.

Por último, necesitamos mecanismos de monitoreo y revisión que sean independientes. Hoy día, por poner un ejemplo una persona está gravemente enferma en la comunidad y no quiere tratarse y está en riesgo, riesgo para sí misma y riesgo para los demás, y la comunidad y la autoridad sanitaria deciden hospitalizarla contra su voluntad. Esa autorización la hace salud, que también supervisa que esté bien hecha. Por lo tanto, es un círculo que se cierra a sí mismo y no hay mecanismos de contraparte.

Personalmente creo que debiéramos ponernos de acuerdo en las terminologías y yo propondría que nos pongamos de acuerdo en cuanto a lo que dice la convención. La convención hace una definición muy dinámica sobre lo que es discapacidad, relacionándola con las barreras. Yo creo que una persona con dependencia está en una situación de discapacidad, creo que una persona que recibe cuidados está recibiendo apoyos y creo que los apoyos son más que reducir las brechas y las barreras. Creo que hay que adoptar un lenguaje común que no sea diferente, porque si no pareciera que generamos una confusión entre nosotros mismos y perfectamente se pueden armonizar los conceptos.

El cuidado y la dependencia siento que son conceptos poco dinámicos, encuentro que una persona en situación de dependencia es difícil que deje de estar en esa situación. En cambio, la figura del apoyo es dinámica y que una persona que necesita del empuje del otro para hacer lo que ella quiere es más que un cuidado. Pero creo que esas dos cosas van a modificarse, hay sistemas que están instalados y no por cambiarle el nombre vamos a cambiar su ejecución. Esto es un proceso.

La conformación de nuestro colectivo surge porque todos participamos y tenemos programas financiados por el programa de dependencias y autonomía del Servicio Nacional de la Discapacidad SENADIS. Nos conocimos en reuniones que efectivamente SENADIS convocó y desde ese momento surgió la inquietud de reunirnos para conocer cuál es la práctica que estábamos llevando a cabo, darnos cuenta que había distintas percepciones y conceptualizaciones respecto a la dependencia, compartir las prácticas, enriquecer lo que cada uno ya tenía e ir identificando aquellos puntos críticos que cada programa presentaba y los que se hacían común a todos. Generamos reflexiones y las compartimos a SENADIS y a los distintos espacios en donde pudiéramos de alguna manera manifestar las carencias que tiene el sistema y que no nos permite entregar los servicios que las personas con discapacidades con situación de dependencia necesitan.

Aparecen figuras interesantes dentro del colectivo. Hay un grupo que responde a necesidades socio-sanitarias en personas en situación de dependencia y necesidades de apoyo. También hay un grupo importante que no está asociado al tema sanitario pero sí al ámbito del funcionamiento y a la participación social. En el fondo determinamos que hay diferentes tipos de dependencia y que en distintas maneras estas figuras requieren algún tipo de ayuda y apoyo.

Desde el ámbito ético, las convenciones internacionales de derechos humanos de las personas con discapacidad se presentan desde hace más de 6 años, pero hay temas aun no resueltos en nuestro país, que dan pie incluso a que se sigan vulnerando muchos derechos, es decir, si esta figura no se resuelve prontamente y no se interviene,

ninguno de los derechos que se mencionan en la convención serán posibles de ejercer.

Respecto a la figura en torno a la persona en situación de dependencia, dado el compromiso de la salud y de la situación de la persona, a veces se interpreta que no tiene la capacidad jurídica para decidir sobre su situación de salud. Sigue apareciendo la figura de la interdicción que, si bien tuvo un sentido justamente de resguardar algunas situaciones, hoy en día dio paso a que incluso algunas familias vulneren los propios derechos de sus familiares con discapacidad y dentro del ámbito ético también ha surgido con fuerza la intervención en torno a las personas que proveen de cuidado, en especial porque quienes asumen este rol en un gran porcentaje son familiares y mujeres, pero se ha visto también una discusión en términos éticos de que las personas que asuman los cuidados tengan el derecho de decidir si quieren asumir ese rol y cómo la figura a partir de una política o de un programa del Estado puede dar respuesta a ese derecho de decidir.

Desde el ámbito metodológico, el colectivo también ha hecho reflexiones con respecto a las estrategias que hemos utilizado en nuestro trabajo. La estrategia de redes ha fortalecido las prácticas que venimos realizando y además ha ido estableciendo nuestra relación a nivel local en los distintos espacios donde cada uno ejerce su programa. Creemos que es necesario sistematizar nuestras experiencias poniéndolas al servicio de quien las necesite y principalmente al Estado, porque hoy estamos en un escenario que da pie para poder compartir esta experiencia administrando aquello que ha resultado bien y aquello que también no ha resultado, en especial pensando en el sistema nacional de cuidados.

Otro punto relevante de este aspecto ha sido la reflexión a los instrumentos de evaluación y las expectativas que existen

en torno a los resultados de nuestros programas. En este ámbito he podido darme cuenta que debe hacerse una revisión a los conceptos de dependencia principalmente porque se nos ha solicitado mostrar resultados sobre la intervención que buscan cambiar esa situación de dependencia, pero como esa situación es un poco inmóvil, es difícil que nosotros logremos cambiar la situación de dependencia de las personas que acompañamos en nuestros centros. Las intervenciones y los servicios de apoyo que hoy en día estamos ofreciendo tienen que ver con mejorar las condiciones generales de una persona que recibe esa atención y mejorar su calidad de vida, facilitando la participación, la inclusión, independiente que la condición de dependencia se mantenga de modo permanente. Finalmente, hay que validar lo relacionado con la participación social que las experiencias de los programas han podido llevar a la práctica.

Por último, desde el ámbito político, quisiera compartir que nuestro colectivo también ha visto con urgencia la situación de las leyes y sus reglamentos, que deben garantizar el ejercicio pleno de los derechos de la persona en situación de discapacidad y en situación de dependencia en los distintos ámbitos que la convención menciona. Al respecto, hay temas que hoy en día aparecen totalmente invisibles cuando hablamos de salud mental, como es el derecho de ser padres, ya que ni siquiera se toca ese tema y mucha gente tiene una posición clara de que casi no existe ese derecho.

Nos preocupa también la implementación de una política pública que da respuesta y prestaciones adecuadas en diferentes ciclos de vida, apoyo de cuidadores y sus familias, que garantiza además financiamiento, continuidad y fiscalización de los convenios realizados tanto con organizaciones sin fines lucro como también del ámbito público y privado, sin una figura que garantice continuidad dentro del programa, como los programas de nuestro colectivo. Así, no solo se instala

la incertidumbre a nivel de las organizaciones sino también a nivel de los sujetos que reciben nuestros servicios y que han visto cambios en su calidad de vida y que asumen y se ligan también en esta incertidumbre con riesgo de volverse nuevamente vulnerables.

Debo destacar y decir también a nombre del colectivo que SENADIS ha sido un apoyo importante dentro de estos programas. Sin embargo, vivimos año a año la incertidumbre dado que solo se trata de un programa y no de una política, pero gracias a la voluntad de las personas que están dentro de SENADIS hemos mantenido el financiamiento y los programas, aunque podría haber una voluntad distinta de distribuir este presupuesto a otra área y quedar sin este financiamiento. Claramente hay una necesidad de articulación entre los diferentes actores en la elaboración de esta política pública, considerando por supuesto en primer lugar a las personas en situación de discapacidad y dependencia, y a organizaciones de y para personas en situación de discapacidad, que tienen ya iniciado el trabajo en el Ministerio de Desarrollo Social. Sin embargo, sigue faltando una mayor articulación a nivel interministerial, dado que el financiamiento no puede seguir decayendo en las entidades que deberían estar presente, algo que he visto en muchos seminarios donde participan el Ministerio de Desarrollo Social y el Ministerio de Salud, pero la discapacidad y la situación de dependencia es transversal a todas las áreas, como el Ministerio de Trabajo, el Ministerio de Justicia y el Ministerio de Vivienda.

A modo de conclusión, decir que claramente tenemos que seguir avanzando en la implementación de esta política con participación plena de la ciudadanía e implementar un modelo que permita ejercer esta capacidad jurídica de las personas con discapacidad, mirando experiencias extranjeras que han permitido a las personas elegir al representante

que pueda colaborar en la toma de sus decisiones cuando la situación de salud no las acompaña.

CONCLUSIONES

El seminario convocó a personalidades de distintos ámbitos, quienes lograron sentarse en una misma mesa a construir lo que esperan para una sociedad respetuosa de las personas que viven una situación de dependencia y sus familias. Resulta impactante saber que es en este encuentro donde por primera vez dialogan frente a frente varios organismos del Estado y la sociedad civil, lo que evidencia el primer tema pendiente y visible en varias de las presentaciones y en el ánimo de los asistentes: la necesidad de abordar el tema de la dependencia desde una perspectiva intersectorial.

Pero esta intersectorialidad se plantea que debe estar al alero de un proceso legislativo que no solo fortalezca el rol del Estado como un ente fiscalizador de los procesos, sino que genere además una unificación de conceptos que respeten la convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad, alineando las presentes leyes y normativas al cumplimiento de esta convención ratificada por Chile, desde la ley chilena, escasamente difundida o conocida por los propios actores vinculados al mundo de la discapacidad. El Sistema Nacional de Cuidados, proceso en marcha desde el Ministerio de Desarrollo Social, aparece como un importante desafío que respondería a varias de las necesidades de las personas en situación de dependencia y sus familias, así como a los equipos de trabajo, especialmente del tercer sector, que desde hace un tiempo se encuentran trabajando para esta población, con fondos inestables y en constante riesgo.

Se consideraron las etapas de la vida y sus diferencias en torno a la dependencia. Se compartieron las distintas conceptualizaciones y énfasis dados los contextos de

participación, pero con la coherencia respecto a la falta de regulación y supervisión por parte del Estado, a la importancia del trabajo en equipo y al levantamiento de historias de vidas valiosas en su saber práctico, en la visibilización de la diferencia y en la intervención en contexto real.

Se levantó con fuerza la importancia de la participación y el diálogo social. Se evidenció y tensionó la responsabilidad de las personas con discapacidad para este cambio, asumiendo mayor protagonismo y consecuencia.

Se compartieron aspectos claves para el desarrollo de la política en torno a la dependencia: el envejecimiento de la población, la necesidad de una articulación público-privada y la consideración de una perspectiva de género especialmente en el tema del rol de cuidadora, asumiendo que generalmente es un familiar mujer. En este punto es importante destacar los diálogos generados en torno a la capacidad de decidir sobre asumir este rol y la capacitación necesaria para sin correcto ejercicio.

Otros aspectos claves son el momento político y la voluntad de legislar que hoy existe por parte del gobierno y la responsabilidad de la sociedad civil y del tercer sector de evidenciar y sistematizar sus prácticas para aportar.

Novedosos y relevantes fueron los conceptos de asistencia personal como ejercicio de derecho, el enfoque del logro de las intervenciones que superen la búsqueda de la disminución de la dependencia por el aumento en la calidad de vida y el bienestar, y los pendientes en torno a la vulneración de los derechos humanos de las personas en situación de discapacidad y dependencia, que requieren una reparación no solo técnica y legislativa sino incluso judicial.

CAPÍTULO III:

MURAL DE EXPRESIÓN

Opiniones de los participantes al seminario sobre la
situación de dependencia y sus implicancias para
una política pública

Mónica Díaz, Alejandro Guajardo y Daniela Albuquerque

En el Seminario “Dialogando la dependencia y construyendo los cimientos en comunidad” se planteó el desafío de reflexionar de manera colectiva las distintas comprensiones e implicancias de la situación de dependencia y destacar la autonomía como un derecho imprescriptible e inalienable. Para esto se contó con diversos espacios, entre ellos el uso de técnicas gráficas que permitieron recoger la opinión de los asistentes respecto a la temática central del encuentro.

La primera técnica fue el Árbol de los deseos, cuyo propósito fue reconocer los anhelos en torno a la autonomía y dependencia de la PsD en Chile, de parte de los distintos actores involucrados: PsD, familias, cuidadores, profesionales, técnicos, académicos, organizaciones y entre otras, de tal modo de no perder ningún espacio de expresión para lograr efectivamente una construcción conjunta de lo que ello implica, los obstáculos que hoy existen y sus desafíos.

La segunda técnica consistió en expresar, a través de tres preguntas generadoras, las distintas percepciones sobre los

obstáculos y desafíos para avanzar hacia la autonomía y vida independiente de las PsD.

A continuación presentamos los resultados de ambos espacios, luego de un proceso de categorización en torno a los conceptos claves que los actores fueron planteando y estableciendo una relación con una mirada desde un enfoque de derechos humanos.

LOS DERECHOS COMO UN PRINCIPIO RECTOR DE LA POLÍTICA PÚBLICA

Un deseo es siempre una aspiración y un anhelo, pero también se convierte en un objetivo y proyecto a alcanzar. Cada proyecto, a su vez, se sustenta sobre la base de principios relevantes a la hora de fundamentar, en este caso, que la autonomía es una cuestión de derechos humanos. Es así como la primera línea de opiniones se organiza en torno al rol del Estado y al *deseo* que efectivamente se constituya en un garante y generador de espacios democráticos de diálogo con los distintos actores involucrados en el tema de la dependencia y autonomía.

Al respecto, los participantes proponer lo siguiente:

“Dialogar los conceptos” (5:5).

“Qué bueno que me enseñen a pescar en vez de darme pescado. Pero podrían preguntarme si quiero pescado: a mí me gusta el pollo” (46:46).

En este sentido se apela al rol de los actores en la construcción de una nueva política, en tanto se comprende que una mirada de derechos implica la participación de los sujetos y las comunidades y su reconocimiento, como agentes que intervienen en su propio desarrollo y no como meros receptores pasivos de servicios. He aquí lo que señala Abramovich respecto a la importancia de que los grupos se reconozcan y sean reconocidos como titulares de derechos.

Se hace mención, en una segunda línea, que las obligaciones del Estado, como garante principal, son de tipo legislativo, jurídico y social, lo que concuerda con lo expresado por los participantes:

“Falta que muchos proyectos en favor de los discapacitados se transformen en leyes... que sea clara la responsabilidad del Estado frente a sus discapacidades” (31:31).

“O sea, si desenrollamos la madeja, el Gobierno, el Estado, al no hacer una política de Estado honesta y consecuente, no promueve la autonomía” (34:34).

Dentro de los aspectos que dan cuenta de la responsabilidad asumida por el Estado está el de las llamadas obligaciones positivas, entre las cuales se encuentra el financiamiento para asegurar el derecho. En este aspecto, los participantes sostienen, que el financiamiento es fundamental y debe ser permanente, oportuno, transparente y justo:

“¡Renacionalización del cobre!, educación, indemnización. Apoyar al pueblo chileno en situación de discapacidad” (49:52).

“¡Presupuesto permanente! No proyectar. No es posible entender procesos tan complejos y de larga duración como meras acciones” (29:29).

Además del presupuesto se apela a la creación de un marco regulatorio que establezca mecanismos concretos para acceder a dichos recursos. Los participantes opinan:

“Yo deseo que el Estado genere acciones –quizás una ley– que brinden recursos seguros para la continuidad de nuestros programas” (39:39).

“Pensiones dignas para adultos mayores y subir los estipendios que son irrisorios, \$23.000 más menos, ya que

*los que cuidan dejan su trabajo por cuidar a su familia”
(38:38).*

Es así como se establece de manera tajante que una ley sin fiscalización no asegura el acceso a los derechos:

“¡Que sea verbo la inclusión y la fiscalización!” (18:18).

“Espero que se preocupen de los discapacitados y se apliquen las leyes” (82:82).

“Sueño con un sistema de protección en el que los egresos desde las residencias y los hogares sean posibles, no solo una buena intención” (33:33).

Las leyes y políticas públicas es otro tema que aparece de manera reiterada, indicando que deben aplicarse e INCLUIR todas las realidades de sujetos que son diversos en edad, género y procedencia geográfica, entre otras:

*“Programas para los discapacitados entre 25 y 65 años”
(9:9).*

“Inclusión de niños y niñas con necesidades especiales a salas cunas y jardines infantiles gubernamentales. La inclusión debe comenzar en la infancia” (32:32).

Finalmente, se apela a la continuidad de las políticas públicas y al rechazo a los cambios originados por los gobiernos de turno:

“Que exista continuidad de las políticas, no que todo cambie ante un nuevo gobierno” (64:64).

LAS INSTITUCIONES Y EQUIPOS TÉCNICOS

Un elemento clave para transformar las prácticas de asistencialismo y medicalización hacia las personas en situación de dependencia, lo constituyen los equipos técnicos e instituciones del ámbito de la salud. En este sentido, todas

aquellas instituciones públicas representan al Estado y por tanto se constituyen en garantes principales, asimismo los centros privados u ONGs, como garantes co-responsables. En este punto los participantes señalan que aún existen muchas debilidades y vacíos en los enfoques de trabajo, en el número de programas disponibles en las distintas regiones y en el tipo de estrategias de intervención:

“Sueño con cambiar el sistema biomédico por un sistema integral, ciencias sociales, terapia ocupacional, psicólogos, pedagogos, médicos, actores sociales. Vida práctica”. (53:53).

“Aprender a trabajar interdisciplinariamente”. (66:66).

“Sueño con más programas que incorporen rehabilitación e inclusión comunitaria en comunas y ciudades más alejadas de Santiago. Somos cientos los kinesiólogos cesantes y sin oportunidades de aportar nuestros conocimientos y capacidades. Apelo a más programas que vayan en ayuda de las personas con capacidades diferentes. ¡A modificar las políticas públicas!” (62:62).

“Visión / misión: capacitar en terapias alternativas complementarias” (77:77).

En general, los participantes afirman que, además de incorporar las variables género, edad, contexto y enfoques de trabajo, es fundamental aumentar la cobertura:

“Más programas de rehabilitación e inclusión social, talleres, actividad física, área musical, entre otros” (56:57).

“Mayor descentralización de los recursos y programas en pos de la integración y rehabilitación” (63:63).

“Más centros, mayor participación y mayor aporte gubernamental” (14:16).

Cuando se aborda la situación de dependencia, se debe incorporar la multiplicidad de realidades que vive cada

persona y sus familias. Si bien existe la necesidad de apoyos, en muchas ocasiones éstos deben ser altamente especializados por la diversidad de condiciones que caracterizan a determinados grupos de personas en situación de discapacidad (PsD):

“Instituciones con especialidad en distonía generalizada para internar a estos pacientes cuando no tienen familia que los puedan cuidar” (11:11).

“Acondicionar a las CCR para la atención de niños como equipamiento y RRAA adecuada” (61:61).

LOS DERECHOS EXIGIDOS

Una política debería estar basada en varios principios, entre ellos el de inclusión, participación y exigibilidad de los derechos. Al respecto, dentro de los ámbitos más excluyentes están la educación, la capacitación y el trabajo, todos ellos mencionados por los asistentes al encuentro:

“Deseo que los colegios mejoren sus infraestructuras, que haya personal capacitado para el manejo de los niños discapacitados y que sus familias sean incluidas y acompañadas en el proceso, como los profesionales, para mejorar calidad de vida” (58:58).

“Escuela de oficios para personas con discapacidad” (25:25).

“Que en este país haya más colegios para personas con discapacidad, no solo hasta los 25 años. Que haya más espacios” (13:13).

“Quiero que no me discriminen porque todos somos iguales, todos tenemos derechos a trabajar y hacer todo lo que hacen los demás” (26:26).

“Todos somos iguales y tenemos derecho a trabajar y a hacer lo mismo que los otros” (55:55).

“Equiparación de oportunidades” (69:69).

También se interpela al mundo empresarial, en términos de su actoría social clave para el acceso al trabajo, por un lado comprendiendo el concepto de trabajo digno y decente como un requisito basal, y por otro, dando un giro desde una comprensión caritativa hacia una de derecho. Además, donde se entienda que el trabajo es una de las piezas fundamentales para el bienestar y desarrollo de cualquier sujeto:

“Sensibilización al sector empresarial para trabajos dignos a personas con discapacidad” (68:68).

“En el año 1939, un periodista le preguntó a Freud qué es ser una persona madura y sana. La respuesta fue simple y llena de sentido: amigo mío, una persona sana en quién ama trabaja (83:83).

“Desarrollar inclusión laboral desde las competencias, valorando lo que tenemos y no lo que nos falta” (86:86).

Asímismo se plantea que junto a la falta de participación y de acceso a derechos como educación y trabajo, también se producen una serie de vulneraciones en el acceso a tiempo libre, deporte y cultura.

“¡Queremos un centro de actividad física inclusivo!” (19:19).

“Accesibilidad a espacios artísticos para personas ciegas y sordas” (36:36).

“Facilidad para desplazarse por la ciudad a todas las personas con diferentes problemas” (54:54).

“Promover la autonomía no es hacer un favor a las personas que están en situación de dependencia” (21:21).

Con respecto al principio de exigibilidad, si bien se identifica quién es el garante responsable de asegurar los diversos derechos, no existen los mecanismos suficientes para que la ciudadanía los exija, especialmente por la falta de presupuestos y fiscalización a nivel local y central:

“Deseo que los municipios sean más participativos e inclusivos en temas de discapacidad” (35:35)

“El SENADIS discrimina a los ciegos mayores de 45 años, dicen que somos viejos... entonces, ¿por qué no nos jubilan a los 45?” (43:43).

“Hacer públicos los recursos que tienen las municipalidades para las personas en condiciones de discapacidad.” (88:88).

“Mayor cantidad de recursos del SENADIS y oportunidad de entrega de las ayudas técnicas” (89:89).

LAS FAMILIAS Y EL DERECHO DE PARTICIPACIÓN DE LAS PsD

Si bien los participantes hacen alusión al garante principal, también existen garantes interrelacionales como las familias, la comunidad y las propias PsD encargados de generar las mejores condiciones para un ejercicio pleno de los derechos. Existen circunstancias en que las familias, organizaciones y la propia persona limitan la autonomía, libertad de expresión y libertad de información, entre otras, provocando con ello mayor dependencia:

“Deseo padres que quieran y respeten la felicidad de sus hijos por sobre la suya” (27:27).

“Uno es independiente, pero la familia restringe ese derecho, entonces ¿qué hacer?” (84:84).

“[...] como somos las organizaciones familiares, (deseo que) seamos capacitadas en inclusión para estar en

permanente educación hacia las familias y acompañemos el proceso”(91:91).

“Deseo que nos preocupemos de la prevención y educación de las cuidadoras de niñas y niños con daño neurológico para prevenir futuras depresiones y que también se hagan cargo de los niños que sean más dependientes”. (92:92).

Con respecto a las familias, la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad indica lo siguiente:

Estamos convencidos de que la familia es la unidad colectiva natural y fundamental de la sociedad y que tiene derecho a recibir protección de ésta y del Estado, y de que las personas con discapacidad y sus familiares deben recibir la protección y la asistencia necesarias para que las familias puedan contribuir a que las personas con discapacidad gocen de sus derechos plenamente y en igualdad de condiciones (2008, p. 4).

Queda claramente establecido que las familias tienen derecho a recibir protección y asistencia del Estado para que puedan contribuir al ejercicio pleno de los derechos de las PsD. No obstante, según los participantes, las familias no siempre están preparadas para cumplir esta labor, por tanto se hace necesario un mayor acompañamiento de los equipos, reconocimiento del rol de cuidadores y del impacto multidimensional que ello implica (en el plano emocional, y económico, entre otros), y la capacitación sobre temáticas fundamentales para favorecer la inclusión, participación y no discriminación.

LA CAPACIDAD JURÍDICA Y LA ORGANIZACIÓN COMO UN DERECHO

Entre las ideas planteadas por los participantes se enfatiza en la importancia de la organización como un potente

mecanismo de transformación social, donde primen principios como libertad y respeto:

“Nunca más solos” (3:3) .

“Deseo que todas las almas, hoy y mañana, unamos el crear para una vida plena juntos en Chile” (17:17).

“Fomentemos una sociedad plurilingüe. Que la comunicación no sea una barrera en ninguna parte. Que se enseñen distintos sistemas de comunicación” (17:24).

Todos los participantes hacen alusión a la importancia de un “nosotros”, donde se puedan unir los proyectos e ideas en pro de una vida plena. En este sentido, el sujeto colectivo puede generar un punto de encuentro, un espacio sin barreras de ningún tipo, que permita salir del ostracismo y confinamiento simbólico y objetivo en que se encuentran muchas personas en situación de dependencia. Lo anterior requiere, por un lado, de proactividad de las propias personas y reconocimiento de su capacidad jurídica, es decir, reconocer la capacidad de ser titular de derechos y obligaciones y la capacidad de obrar y ejercerlos:

“Proactividad de uno mismo” (12:12).

“Perseverancia con lo que uno quiere lograr” (44:44).

“Espero que instancias como ésta se hagan en el futuro resolutivas. Las PsD tenemos no solo el derecho, sino también la capacidad de decidir nuestro futuro” (59:59).

Esto necesariamente requiere de una sociedad inclusiva, accesible y no discriminatoria, con capacidad de construir

comunidad y respeto hacia la diversidad. Se enfatiza en que es fundamental que todo proceso de autonomía e inclusión se dé en un contexto de justicia y derecho.

- D Derechos
- I Independencia
- S Sujetos
- C Capaces
- A Autónomos
- P Parte de la comunidad
- A Activos
- C Ciudadanos
- I Iguales
- D Decisiones
- A Auto-
- D determinación

VALORACIÓN DE LOS ESPACIOS DE DISCUSIÓN Y DEBATE EN TORNO A UNA SOCIEDAD INCLUSIVA

Si bien los seminarios, las jornadas de reflexión y los encuentros, entre otros espacios donde se abordan temáticas en torno a las PsD, son de alto impacto inmediato por convocar y generar interesantes debates, no obstante se cuestionan por no tener un alcance mayor en acuerdos que se evalúen y se transformen en “realidades”:

“Mi sueño es que todo lo que se habla en los seminarios se haga realidad y no quede ahí no más”(47:47).

“Que la temática inclusión de derechos humanos sea algo transversal en la formación académica” (65:65).

LOS PRINCIPALES OBSTÁCULOS, DESAFÍOS Y RECOMENDACIONES PARA EL ESTADO Y LA SOCIEDAD CIVIL

A continuación se exponen directamente las opiniones de los participantes en torno a los obstáculos identificados, propuestas de mejora y desafíos.

¿Cuáles son los principales obstáculos para la autonomía y vida independiente de personas en situación de discapacidad con dependencia?

Con respecto a esta pregunta, los asistentes señalaron diversas dificultades que impiden una vida autónoma e independiente para estas personas, las cuales podemos organizar en tres grandes tipos:

- 1) Ausencia de programas y recursos especializados en salud mental:

“Ausencia de programas y recursos especializados en salud mental. Falta de continuidad de cuidados en salud mental para evitar recaídas y apoyo comunitario en la realidad de las personas con discapacidad” (11:12).

“Falta de recursos en salud y apoyo desde la comunidad, muchas veces omitiendo la discapacidad psíquica debido a lo ‘poco visible’”. (11:12).

“Patologías psicológicas y psiquiátricas no tratadas o mal tratadas que provocan déficit de autoestima” (35:35).

- 2) La discriminación:

“Los obstáculos que pone la sociedad: esas son las barreras” (18:18).

“Los prejuicios y falta de información de y para la población, además de la visión asistencialista que ha predominado hace muchos años en el país y las barreras sociales y ambientales” (24:24).

“La cultura, el lenguaje y el nivel de participación y validación a nivel político” (6:6).

“Invisibilización en torno a la situación” (21:21).

“Mientras se sigan tratando a las PsD mayores de 18 años como niños, ya sea en sus casas, escuelas centros diurnos, no lograrán ser más autónomos” (60:60).

“La introyección de los valores negativos con que los estigmatiza la sociedad (a las PsP) les genera muy baja autoestima” (62:62).

“El principal obstáculo es la educación, la cual entrega cultura. Hay que eliminar la estigmatización social para crear conciencia social de que son sujetos de derecho como yo, tú o él” (125:125).

“El desconocimiento de las capacidades de estas personas por los otros. El desconocimiento de su punto de referencia” (5:5).

“Falta de oportunidades, discriminación e injusticia social” (8:9).

“Creo que el principal obstáculo es la ignorancia al no hacer valer su condición de sujeto de derecho” (56:56).

3) Los modelos de atención

“Modelo asistencialista aun imperante en familias, dispositivos en atención” (28:28).

“Falta de continuidad de los cuidados y de los programas implementados” (2:52).

“La falta de eficiencia en los servicios de atención en salud y rehabilitación, en cuanto a la frecuencia, calidad, compromiso de los profesionales y enfoque desde el cual se plantea la intervención (trabajo con la comunidad y cuidadores)” (101:101).

“La falta de información en un lenguaje fácil y que pueda ser comprendido, ya sea por la familia de la PsD, como por la persona misma” (61:61).

“Reducción de la dependencia a la funcionalidad, pasando por alto las condiciones del contexto y los derechos de los sujetos” (23:23).

4) Falta de políticas atingentes:

“Falta de políticas públicas atingentes. Considerar la opinión de la ciudadanía a la hora de legislar” (69:71).

“Los principales obstáculos son las propias barreras que impone la sociedad, partiendo por los recursos, las leyes, los programas y las políticas públicas que apoyen, sancionen y fiscalicen actos discriminatorios pero, principalmente, que contribuyan a la autonomía, reinserción laboral y al mayor aporte a programas comunitarios con equipos multidisciplinarios” (7:7).

5) La familia:

“La sobredemanda de la familia y lo difícil de la individualización de las personas con discapacidad” (74:74).

“El excesivo cuidado y preocupación de las familias” (33:33).

“En discapacidad física, muchas veces son las familias los mayores obstaculizadores” (14:14).

6) La falta de sistemas de protección:

“El problema no es que falten hospitales o consultorios, sino el tema es que hay muchos enfermos. Por eso se requiere previsión en todas las etapas de la existencia humana” (127:127).

“Falta de alternativas a la vivienda, por ejemplo domicilios alternativos, no institucionales” (29:29).

“Poca cobertura de apoyo a personas en situación de dependencia” (17:17).

7) Falta de formación profesional especializada:

“Los nuevos profesionales no tienen idea o conocen muy poco el verdadero tema que se ha planteado acá; las universidades poco se acercan a la realidad, sobre todo en kinesiología” (66:67).

8) Falta de recursos:

“La falta de recursos humanos genera preocupación de los programas y de los profesionales que ahí trabajan. La incertidumbre provoca daño” (68:68).

“Recursos poco permanentes y sujetos a evolución anual” (36:36).

9) Falta de capacitación a funcionarios públicos:

“Falta de capacitación a empleados públicos (COSAM, hospitales, consultorios, registro civil, etc.) para atender y guiar de buena manera a las PsD y a sus familias” (109:109).

“Falta de alternativas a la vivienda, por ejemplo domicilios alternativos, no institucionales” (29:29).

¿Qué desafíos enfrenta el Estado y la sociedad civil con respecto a los sistemas de cuidados y apoyo para las personas en situación de discapacidad con dependencia?

Los desafíos son varios, entre ellos podemos distinguir los siguientes:

“El Estado y la sociedad civil enfrentarán la necesidad de crear carreras técnicas de cuidadores para que reciban educación en las áreas psicosociales y sean también sujetos de derecho en todo, de forma integral” (102:102).

“Los profesionales deben comprometerse más en los cambios y no pedir recompensa monetaria por cada labor social-médica que realicen” (67:67).

“Cambio cultural, a través de la educación de la población civil en relación a dependencia y autonomía” (123:123).

“El concepto de dependencia y la gran diversidad de apoyos requeridos para personas con necesidades especiales” (59:59).

“Dependencia no solo del adulto mayor” (31:31).

“Cambio en el paradigma de intervención” (10:10).

“Visibilizar terapias alternativas, no invasivas a nuestro cuerpo” (47:47).

¿Qué desafíos enfrenta el Estado y la sociedad civil con respecto a la capacidad jurídica, autonomía y vida independiente de las PsD con dependencia?

También se plantearon desafíos en relación a la capacidad jurídica, autonomía y vida independiente de las PsD con dependencia:

“Reparar el daño producido a las PsD y sus cuidadores por las graves negligencias a que han sido sometidos” (106:106).

“Tanto la sociedad civil como el Estado deben concebir a los sujetos como sujetos de derecho, independiente de la situación en la que se encuentren, valorando la posibilidad de que en algunas instancias requieran de apoyo, lo cual no quita su capacidad de llegar y decidir sobre su propia vida” (110:110).

“Es un deber del Estado y la sociedad civil saber que todas las personas tienen derecho a tomar sus decisiones” (119:119).

“Inconsecuencia entre las políticas públicas y los compromisos tomados al adscribir a la declaración universal de derechos humanos” (130:130).

“El actual sistema de salud oficial no ha respondido a las feos y duras cifras y nada hace suponer que éstas bajen” (116:116).

“Llevar hasta el sistema judicial el conocimiento y los criterios que hemos desarrollado en instancias como ésta, de los cuales la justicia chilena aún no se entera” (115:115).

Recomendaciones para una Nueva Política Pública

Finalmente se plantean las siguientes recomendaciones:

1) Diálogos y participación de toda la ciudadanía:

“El Estado tiene el desafío de dar un giro cultural y repensar en lo que se quiere como sociedad y la importancia que reviste la cooperación, la solidaridad y la ayuda mutua como parte de la dinámica y funcionalidad de un sistema social. Entonces, debemos ser generosos, pensar más allá de nosotros y adaptarnos de la forma necesaria para quienes lo requieren (leyes, programas, presupuesto)” (128:128).

“Generar políticas públicas en base a las necesidades reales de las comunidades” (82:82).

“Diálogos ciudadanos para la creación de políticas públicas acordes a las necesidades” (69:71).

“Considerar la opinión de la ciudadanía a la hora de legislar” (69:71).

“Dialogar – escuchar a las instituciones que se han hecho cargo de la discapacidad y dependencia para desarrollar políticas e instrumentalizarlas para que no queden en una declaración de intenciones” (129:129).

“Participación, cambio cultural, unión de actores, objetivo real y común” (90:93).

“Fomentar la participación de PsD en políticas públicas” (103:103).

“Crear leyes que favorezcan y promuevan oportunidades para aumentar la autonomía en conjunto con organizaciones de personas con discapacidad, en base a una persona con derechos y deberes” (117:117).

“Considerar opiniones en diálogos ciudadanos” (131:131).

2) Disponer de recursos:

“Aumentar recursos” (69:71).

“Disponer de recursos para servicios de apoyo” (133:133).

“Organizar, financiar y gestionar al menos un centro diurno, una casa protegida y un hogar de larga estancia por comuna para PsD de escasos recursos y clase media” (105:105).

3) Visibilizar y dimensionar la situación de las personas con sufrimiento mental:

“Visibilizar y dimensionar la situación de las personas con sufrimiento mental y las necesidades de apoyo desde una lógica de continuidad de cuidados” (83:83).

- 4) Vincularse a los contextos reales de las personas y familias que viven la situación de dependencia

“Vivir la experiencia o vincularse con ella, en terreno” (94:94).

“Apoyo a la familia; abordaje integral” (16:16).

- 5) Cambio de concepción de discapacidad y dependencia:

“Transformación de la concepción de la situación de discapacidad y dependencia” (97:98).

“En relación a las PsD, terminar con la estigmatización, prejuicios y discriminación” (122:122).

“Desestigmatizar, Trabajar, incluir e integrar” (88:83).

“Acordar las necesidades de las PsD con dependencia desde la construcción conjunta del concepto de salud” (95:95).

“Informar y enseñar a la ciudadanía de manera fácil y entendible los derechos, diferencias que las PsD tienen, las dificultades que presentan y cómo la ciudadanía puede ayudarlas” (25:25).

- 6) Intersectorialidad

“Hacer políticas públicas, generar recursos y articular intersectorialmente propuestas de abordaje” (100:100).

“Fomentar una comunicación obligatoria entre ministerios (enfoque del ciclo vital)” (104:104).

“Incluir jueces con capacidad para dirimir” (114:114).

CONCLUSIONES

La participación es un elemento fundamental del enfoque de derechos humanos, el cual está considerado como uno de los principios clave para las estrategias y políticas de desarrollo por ser un “método para identificar necesidades y prioridades a nivel local o comunitario” (Abramovich, 2006, p. 45). Así, este pequeño ejercicio de participación durante el seminario justamente ratifica lo anterior pues, con certezas y mucha claridad, todos y todas quienes escribieron alguna idea no hicieron más que enriquecer la discusión de las mesas y de los expositores principales.

Si establecemos una relación entre lo expuesto en este capítulo a partir de las opiniones de los participantes y los principios sobre los cuales se debería estructurar una nueva política (Abramovich, 2006) en materia de discapacidad y dependencia, podemos señalar los siguientes: a) inclusión, b) participación y c) responsabilidad. Estos principios tienen directa relación con los derechos fundamentales como igualdad y no discriminación, participación política y acceso a la justicia. Es decir, confluyen en un mismo punto, tal como refieren los asistentes en sus intervenciones gráficas, indicando que los principales obstáculos en Chile son la *“Falta de oportunidades, discriminación e injusticia social”* (8:9). Por ello se requiere de *“Participación; cambio cultural, unión de actores, objetivo real y común”* (90:93) y mantener los sueños *“Deseo que todas las almas, hoy y mañana, unamos el crear para una vida plena juntos en Chile”* (17:17).

Las personas tienen muy claro lo que ocurre en nuestro país y también lo que se espera en un corto plazo. Existe suficiente experiencia para recomendar con seriedad lo que el Estado y todos los actores involucrados deberían construir para llegar a una ley que efectivamente proteja y asegure los derechos de las PsD.

¡No más discriminación!, ¡no más exclusión! y ¡no más desigualdad! son los aspectos que están a la base de todo lo señalado.

CAPÍTULO IV:

EXPERIENCIAS EN EL ÁMBITO
DE LA AUTONOMÍA
Y DEPENDENCIA

Estrategias comunitarias para el acceso a derechos a través de la estrategia RBC: acompañamientos para el acceso a derechos, pro autonomía y participación comunitaria

Gloria Silva Espinosa y Paula Paredes Sierra

ANTECEDENTES GENERALES DE LA EXPERIENCIA

A. CONTEXTO EN QUE SE DESARROLLA LA EXPERIENCIA

La Comunidad Terapéutica de Peñalolén (en adelante CTP) es un centro ambulatorio de rehabilitación psicosocial, ubicada en el área oriente de la Región Metropolitana. Es parte de CORDES, corporación sin fines de lucro. La CTP comenzó su trabajo en 1988, con apoyo de la cooperación italiana. Participan de esta comunidad, personas adultas en situación de discapacidad de causa psíquica, hombres y mujeres, entre 18 y 64 años. Estas personas viven con sufrimiento psíquico y vulneración de sus derechos y, producto además de factores contextuales, experimentan dificultades graves para el desarrollo de sus vidas cotidianas y proyectos de vida. Los diagnósticos médicos al ingreso son principalmente esquizofrenia.

Somos parte de la red de salud mental y psiquiatría del área oriente. Nos coordinamos con dispositivos de esta red y otras redes locales no sanitarias: CRS Cordillera,

COSAM Peñalolén y Ñuñoa, Hospital diurno de Peñalolén, PIE Lo Hermida y Peñalolén, redes: de Salud Mental de Peñalolén, de la Solidaridad de Peñalolén, Incluye, DIDECO Municipalidad de Peñalolén, OMIL Peñalolén, Consejo de Desarrollo Local de Salud del CESFAM Cardenal Silva Henríquez.

Los programas de rehabilitación desarrollados por la comunidad están orientados principalmente a los sectores de mayor pobreza de las comunas de Peñalolén y La Reina, que no han accedido o con limitaciones a procesos de rehabilitación continua y a largo plazo. Desarrollamos un plan de trabajo en acuerdo con cada persona, según la situación que viven, que involucra intervenciones grupales dentro y fuera de la CTP, intervenciones individuales (tutorías con T.O. y psicóloga, acompañamiento terapéutico –en adelante AT), intervenciones y asambleas con familias, trabajo en colectivos, trabajo y coordinación con redes sanitarias y sociales, y trabajo conjunto con universidades para la formación de TT.OO. y psicólogas/os.

Parte de nuestro trabajo está enfocado en la planificación e implementación de la estrategia AT. Está pensado para quienes lo requieran y el número es variable dependiendo de cada situación y de la etapa del proceso de inclusión en que se encuentren.

Para la planificación e implementación de esta estrategia contamos con financiamiento parcial. Entre diciembre de 2014 y septiembre de 2015 accedimos a financiamiento del Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS). Este diálogo se inició hace años, pero solo la ley 20.422 (2010) nomina la estrategia “servicios de apoyo” y posibilita generar una condición para formalizar los AT. Entiende los servicios de apoyo como:

Todaprestaciónde acciones de asistencia, intermediación o cuidado, requerida por una persona con discapacidad

para realizar las actividades de la vida diaria o participar en el entorno social, económico, laboral, educacional, cultural o político, y para superar barreras de movilidad o comunicación, todo ello en condiciones de mayor autonomía funcional (MIDEPLAN, 2010, pág. 3).

Además, financiamos parcialmente nuestro trabajo con un convenio con Fundación Rostros Nuevos (desde agosto de 2008 a julio de 2015), subvención anual de la Municipalidad de Peñalolén y convenio con el Servicio de Salud Metropolitano Oriente (SSMO) (desde el año 1994) para programas de rehabilitación y convenio con universidades para la formación de TT.OO y psicólogas/os.

B. EQUIPO

Constituido por 3 terapeutas ocupacionales (62 hrs), 3 psicólogas (50 hrs), secretaria (40 hrs) y 3 talleristas (20 hrs). El programa semanal funciona de lunes a viernes, entre 9:00 y 17:00 hrs.

Parte de este equipo (TT.OO. y psicólogas) realizan la función de ser referentes de un grupo de usuarios y usuarias. El equipo desarrolla su trabajo en jornadas parciales, se coordina semanalmente, participa de talleres, otras grupalidades, acompañamientos, y supervisa prácticas profesionales de T.O. y psicología de las universidades de Chile, Andrés Bello y Mayor.

C. ENFOQUES TEÓRICOS

En el programa Comunidad Terapéutica de Peñalolén, el enfoque de las prácticas están en los derechos humanos, por tanto nuestra metodología, estrategias, actividades y cómo fundamentamos nuestro trabajo, está en entender a los sujetos que ingresan a nuestro programa como sujetos de derechos, como personas que han sido excluidas socialmente y que, a partir de un proceso en este dispositivo, buscamos

que sean vistos como personas que tienen derecho a acceder en igualdad de condiciones, como cualquier ciudadano. Estamos conscientes que hay importantes dificultades en las personas con las que trabajamos, que existe lo que se entiende como “situación de dependencia”. Por lo mismo, nos disponemos a abordar estas dificultades en el acceso a derechos, a partir de ofrecer un sistema de apoyos diversos, con distintas estrategias.

Estas experiencias nos vinculan con lo que propone Agustina Palacios (Palacios, 2008), cuando tensiona los conceptos dependencia, autonomía y derechos humanos, en relación a una situación de discapacidad. Ella propone que como sujetos somos interdependientes. Entiende la dependencia como una situación que se da en las relaciones sociales; por tanto, cuando una persona se encuentra en situación de dependencia, conlleva una posición de subordinación hacia otro (sujeto, institución), en directa relación con estereotipos- prejuicios construidos socialmente, lo que produce finalmente una negación de la ciudadanía.

Lo que proponemos desde la CTP son apoyos que faciliten los procesos de autonomía, entendiendo inclusión como un abordaje desde los derechos. La situación de dependencia es cuestión de derechos. Para nosotras, la inclusión de las personas con problemas graves de salud mental, el tránsito hacia la autonomía es necesariamente un asunto político, cursa a través de una reivindicación de la condición de sujeto de derecho. Una propuesta es mirar la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad como una guía para pensar la situación de dependencia.

BREVE RECONSTRUCCIÓN DE LA EXPERIENCIA

A. SITUACIÓN INICIAL

El ingreso de personas al programa CTP es variable. Este año participan 30 personas, sus familias y su entorno más próximo. Sin embargo, no es posible que abordemos con la estrategia AT a toda esta población de manera simultánea.

El problema principal es la dificultad que presentan las personas en situación de discapacidad (PsD) de causa psíquica, en el acceso a derechos como: educación, trabajo, salud (incluye rehabilitación), protección social (incluye acceso a pensión básica solidaria, Registro Nacional de la Discapacidad (RND) y apoyo social municipal), participación comunitaria y vivienda.

Con el colectivo de usuarios y usuarias participantes de la CTP, nos interesa trabajar desde lo planteado en el artículo 12 de la Convención de Derechos Humanos para las Personas con Discapacidad (CDPD) (2006), que reemplaza el modelo de sustitución de toma de decisiones por el modelo de derecho, que enfatiza la autonomía.

Además, existe una alta demanda de intervenciones del equipo de la CTP, ya que en nuestra experiencia de 25 años de acompañamiento, parte importante de esta situación es producida por factores contextuales.

La *invisibilización* de las problemáticas graves de las PsD de causa psíquica. Una es la psicosis y sufrimiento mental, como experiencia cotidiana. Otra es que la manera de generar lazo social de este grupo de personas es comprendida como una patología o trastorno con foco en el sujeto y no como una forma de relación que deriva de las relaciones habituales con el entorno. Para el grupo de personas beneficiarias de la CTP, es referido como “problemas para el contacto social y comunicarse”.

Discriminación: este grupo de personas son segregadas y excluidas de la participación en la comunidad, por su situación de discapacidad.

Las políticas públicas actuales no traducen estas dificultades y necesidades en estrategias de acompañamientos más cercanos y sistemáticos, enfatizando en el desarrollo de la autonomía como un componente clave de la vida independiente. Se constituyen entonces obstáculos para el ejercicio de sus derechos, lo que se traduce en malestar y perpetuación del sufrimiento mental, aislamiento y de la exclusión social. También aumenta la probabilidad de cronificación de sus situaciones e internación psiquiátrica, con el consecuente daño asociado. Se traduce además en mayor carga para los grupos familiares y referentes cercanos (red social primaria). Finalmente, dificulta los procesos de inclusión social, comunitaria, educativa y laboral.

En relación al acceso a derechos, el año 2014 se publica el Informe del Diagnóstico de la situación en Chile de los DD.HH. de las PcD Mental, elaborado por el Observatorio de Derechos Humanos de las PcD Mental. Se levanta información particularmente relevante. Respecto del artículo 12 de la CDPD, Chile no reconoce expresamente la capacidad jurídica de las PcDM, siendo éste el estándar, y ningún dispositivo de salud mental cumple en forma total con el estándar de entrega de información a los usuarios sobre sus derechos. Solo el 46,7% lo cumple en forma parcial.

Sobre el artículo 19 de la CDPD (vivir en forma independiente y ser incluidos en la comunidad), el cumplimiento de los estándares para el funcionamiento del modelo comunitario en redes de salud mental ambulatorias es 58,5% en el servicio de salud que tiene mayor cumplimiento. Y solo el 6,7% de los dispositivos de salud mental cumple con el estándar de que todos los usuarios de servicios de

salud mental tengan acceso a programas psicosociales de su elección.

Parte de los sistemas de apoyo, entonces, permiten disminuir la brecha entre el estándar y el indicador, entendiendo que acceder o no, tiene diversos orígenes o antecedentes.

La estrategia AT se caracteriza por ser territorializada y tiende al empoderamiento (con proyecciones de fortalecimiento). Quienes la realizan se sitúan como facilitadoras de procesos y de generar condiciones de ejercicio de derechos en distintos contextos, con sentido y significado para las personas. El proceso se sitúa en el contexto de un proyecto vital trabajado desde el ingreso con cada persona, permanentemente evaluado junto a la persona y el equipo referente. Quienes acompañan estos procesos son supervisados semanal o quincenalmente, y los objetivos y actividades se definen conjuntamente con el eje en derechos y el énfasis en autonomía.

Esto ha implicado gestión de recursos y redes, y facilitación de conciencia crítica de derechos y necesidades, que comprenden, junto a otras estrategias, la complejidad de la situación de los sujetos, más allá que no ha sido posible abordarla de la misma manera. Nos hemos aproximado a colectivizar la problemática de los derechos, desde el 2006, con el propósito del fortalecimiento y la transformación de realidades cotidianas bajo los principios de dignidad, humanización del contexto y autonomía.

Por la insuficiencia de recursos, alternamos los grupos de personas que son acompañadas, según prioridad, emergentes, disponibilidad de horas del equipo. Se definen períodos de acompañamiento en base a evaluación conjunta. Paralelamente trabajamos en asamblea semanal (colectivo central de la comunidad) los derechos de las personas en base

a las leyes 20.422 y 20.584, CDPD, además de la experiencia del taller financiado por la Municipalidad de Peñalolén en 2006. Surge ahí la dinámica de colectivos.

Mediante el financiamiento del SENADIS potenciamos el desarrollo de AT para el acceso a derechos a través de la estrategia Rehabilitación Basada en Comunidad (RBC). Así se favorece la continuidad de cuidados y el ejercicio de derechos de personas en situación de discapacidad de causa psíquica.

B. PROCESO DE INTERVENCIÓN

Los beneficiarios/as son 13 hombres, entre los 18 y 64 años, y 7 mujeres, entre los 18 y 60 años. Viven en Peñalolén, Ñuñoa y La Reina. Todas y todos ellos han sido derivados por la red de salud, la red municipal y por consulta espontánea a programas de rehabilitación orientados a la inclusión comunitaria, a propósito de un diagnóstico médico psiquiátrico. Todas estas personas son atendidas por diversos equipos (programas de intervención especializada, Centros Comunitarios de Salud Mental (COSAM), CRS, centros de Atención Primaria en Salud (APS), hospitales de día, Direcciones de Desarrollo Comunitario (DIDECOS) dada la complejidad de sus situaciones: “mediana a alta dependencia”, escasa autonomía, dificultades importantes en reconocer y acceder a derechos, familias con sobrecarga, y precariedad en sus condiciones de vida.

Presentan discapacidad moderada a severa de causa psíquica. Algunos de ellos/as han sido evaluados/as por la COMPIN y están inscritos en el Registro Nacional de la Discapacidad (RND).

Dieciocho viven con sus familias y son dependientes de ellas. Dos personas viven con referentes no familiares y no cuentan con el apoyo de sus familias.

Seis de las mujeres tienen uno o más hijos/as y manifiestan el deseo de mantener su rol materno y el cuidado de sus hijos/as. Solicitan apoyo para acceder a control y seguimiento ginecológico, así como a prevención de embarazo, para el acceso a salud mental de sus familias y acceso a beneficios sociales para ellas, sus hijos y madres. En el caso de las mujeres jóvenes también solicitan respaldo para acceder y mantenerse en sistemas educativos formales.

En el grupo de hombres sobresale la complejidad psicopatológica y los riesgos asociados, por ejemplo consumo de drogas, riesgo suicida y hospitalizaciones por causa psiquiátrica. El seguimiento es necesario para conservar las garantías de acuerdo a los protocolos GES, el acceso a rehabilitación psicosocial, acceso a la recuperación de estudios, capacitación laboral y trabajo, y para progresar en la autonomía.

La estrategia consiste en AT, es decir, estrategias comunitarias de acceso a derechos desde una mirada amplia de la RBC, con frecuencia variable, según necesidades y características del proceso (diario, semanal, quincenal). Esto consiste en acciones de apoyo, intermediación y cuidado, en terreno, para realizar actividades cotidianas o participar como sujetos de derecho en el entorno social, económico, laboral, educacional, cultural o político, en condiciones de mayor autonomía.

Para iniciar el proyecto realizamos un primer encuentro colectivo con usuarios y usuarias, que consistió en diagnóstico grupal de las necesidades de las personas, que dieron cuenta de los ámbitos en los que ellos y ellas identificaban necesidad de apoyo. Se constituyeron nuevos colectivos y definimos la regularidad de los encuentros.

Después, cada necesidad fue acogida en el espacio individual y se acordó el tipo y frecuencia de apoyos. Si una

persona manifestaba interés por participar del colectivo de protección social, porque necesitaba apoyo para acceder a su pensión básica solidaria por invalidez (PBSI), como equipo nos dispusimos para generar las condiciones para que pudiera acceder a información, realizar los trámites, las evaluaciones pertinentes, y ser contenido en el proceso, *ahí* es donde tiene lugar el acompañamiento terapéutico. Hubo personas con AT en las distintas tareas del proceso para PBSI. Otras personas encontraron en los colectivos un lugar donde depositar sus dudas, compartir sus experiencias, solicitar apoyos, o donde poder pensar la posibilidad de acceso a derechos.

En síntesis, la estrategia consiste en un sistema que opera de manera individual y colectiva, que se desarrolla a través de las siguientes etapas:

Primera etapa: a partir de plan de intervención elaborado al ingreso con cada persona, profundizar el diagnóstico psicosocial individual y colectivo. Consiste en:

- Evaluación según acceso a derechos y necesidades del beneficiario/a: fortalezas, debilidades, oportunidades y amenazas para el acceso a cada uno de los derechos.
- Evaluación según necesidades en el medio familiar. Evaluación en conjunto acerca de las posibilidades de apoyo, con foco en la autonomía de los y las beneficiarias.
- En base a esta evaluación y las necesidades individuales y colectivas, el equipo responsable de los AT se coordinará intersectorialmente y regularmente con quienes constituyen la red de salud mental y psiquiatría del área oriente, además de aquellas instancias comunitarias que pueden otorgar algún tipo de apoyo social (municipalidades, centros culturales, unidades vecinales, establecimientos educacionales, centros recreativos, entre otros).

Segunda etapa: desde el diagnóstico psicosocial individual y colectivo, se organizará e implementará el trabajo en dos modalidades, pudiendo una persona acceder a una de éstas o ambas.

Modalidad colectivo de acceso a derechos: cada colectivo se reúne y organiza las necesidades y propuestas en base a un derecho en particular. Obtiene información acerca del tema: en qué consiste el derecho, las posibilidades al momento de acceder, los procedimientos paso a paso, las tareas que esto requiere de parte del colectivo, las necesidades de apoyo particulares de quienes integran el colectivo. Un equipo de acompañantes terapéuticos, en conjunto con cada integrante, planifica, ejecuta y reevalúa el proceso de apoyo. Este equipo, desde la constitución del colectivo, participa, además, coordinando y acordando con otros equipos o personas involucradas en el acceso a derechos.

Modalidad plan de intervención individual: a partir del diagnóstico psicosocial, se acuerda con cada persona, familia y equipo tratante, los objetivos del proceso de intervención, estrategias y actividades. Se establecen plazos, compromisos y encuadre general del proceso de AT para el acceso a derechos. Un acompañante terapéutico junto a tutoras de la comunidad, en conjunto con cada persona y su familia, planifica, ejecuta y reevalúa el proceso de apoyo. Desde el inicio del proceso de AT, se realiza coordinación con otros equipos o personas involucradas en el acceso a derechos.

Tercera etapa: reevaluación y seguimiento. Su finalidad es que la persona mantenga su más alto nivel de autonomía, orientada al ejercicio de sus derechos.

Durante todo el proceso de implementación del programa, las y los acompañantes serán parte de instancias de supervisión grupal y/o individual, que es nuestro modo habitual de trabajar en relación a la contención y reflexividad

necesarias para el abordaje de situaciones complejas en la cotidianidad.

C. SITUACIÓN FINAL

Trabajar desde la estrategia AT requiere necesariamente trabajar con las redes. Ahí comenzó un camino que permitió informar y socializar sobre el proyecto a la red local sanitaria, municipal, comunitaria, cultural, deportiva, social y familiares.

Socializar el proyecto permitió articularnos en red y facilitar los accesos de las personas a derechos. Un ejemplo de esto es que a partir del trabajo con los Centros de Salud Familiar (CESFAM) de la comuna, los usuarios y usuarias pudieron acceder a atenciones médicas oportunas, evaluaciones de salud general y atenciones ginecológicas en el caso de las mujeres, entre otras.

Cada uno de los usuarios y usuarias de la comunidad está referido al menos a un dispositivo de salud. Fue necesario conectarse con ellos para informar y coordinar. La CTP tiene un trabajo regular con dichas redes, que dada la rotación de los equipos, sus formas de trabajo o prioridades se hacen distintas. Fue fundamental actualizar nuestra información y reactivar contactos.

Las reuniones sistemáticas fueron con las siguientes redes: Oficina Municipal de Intermediación Laboral (OMIL) de Peñalolén, Red Incluye, Red de Salud Mental de Peñalolén, COSAM de Peñalolén, Hospital de Día de Peñalolén, CESFAM de Peñalolén y PIE. Son espacios para intercambiar información, coordinar nuestros trabajos, pensar colaborativamente las situaciones comunes, acordar los límites de nuestras intervenciones y evitar la sobreintervención. Como equipo, colectivizar nos permite facilitar el acceso a derechos de las personas del programa y visibilizar las situaciones más graves que requieren apoyo.

Hay dispositivos que no atendieron al contacto y por diversas razones no logran integrar el trabajo en red como una instancia de trabajo concreto que facilitaría los procesos terapéuticos.

FORTALECIMIENTO DEL COLECTIVO

A partir del financiamiento del SENADIS, se da sistemática a la grupalidad *colectivo*. Cada jueves se reunió un colectivo distinto, durante una hora, logrando producir ciclos de una reunión cada seis semanas. Hubo gran convocatoria e interés de usuarios y usuarias. Cada persona pudo expresar una idea de lo que necesita en relación a un derecho y si requiere apoyo, y el cuerpo de la comunidad se dispone a generar condiciones para el acceso. Además de ser un espacio de diálogo y coordinación para los AT, los colectivos han permitido que usuarios y usuarias compartan sus experiencias, pero con un sentido claro que es el apoyo, pensar juntos en relación a una oportunidad o dificultad que esté presente. Los colectivos han integrado saberes técnicos con la experiencia de cada persona que asiste, que comparte con otros sus saberes e historias. En cada colectivo se dinamiza una nueva necesidad, duda o experiencia, y dialogamos en relación a significados atribuidos a cada uno de los derechos, que pueden partir siendo individuales, pero que al socializarlos se hacen grupales, colectivos y se resuelve de esa manera.

LECCIONES APRENDIDAS

Resulta central la detención a través del ejercicio del registro. Unos dedicados a la descripción y otros al análisis. Nuestro proyecto financiado por SENADIS permite formalizar un trabajo que nuestra comunidad desarrolla desde el año 2006 de manera sistemática. Son pocas las oportunidades de sistematización, en una dimensión más justa. Esto es algo que destacamos y ha sido percibido así por todas las personas que integramos este colectivo CTP. Creemos

que la sistematización, como proceso y como “producto”, dinamiza e integra teoría y práctica, y nos permite compartir experiencias y reflexiones en torno a éstas.

La formalización de ya que este trabajo tiene también otras expresiones concretas, favorece su organización y guía y orienta de mejor manera las necesidades y formas diversas de abordaje. Sin el proyecto de estrategias comunitarias, la regularidad de los colectivos y los acompañamientos no contaban con un lugar visible en nuestra grilla de actividades semanales. Ahora sí forman parte de los espacios y tiempos de circulación.

Cuando se trata de acceso a derechos y sistemas de apoyo basados en la autonomía, con PsD de causa psíquica, es primordial contemplar la diversidad de necesidades y de sistemas de apoyo. Junto con esto, ser flexibles para que los procesos de acompañamiento estén disponibles para ser modificados. Estos procesos no son lineales, ni se ajustan a moldes o recetas. Como impacto en las prácticas concretas y cotidianas, es necesario constituir un equipo de AA.TT., que operen con relevos y dispongan de tiempos que puedan adaptarse y responder a los ritmos y necesidades de cada situación.

Sin duda, uno de nuestros grandes aprendizajes en todos estos años de acompañamiento a personas con sufrimiento mental, es que quienes somos parte del proceso en la cotidianidad requerimos instancias de reflexión permanente en torno a la situación de la persona acompañada y en relación a la persona que hace el acompañamiento. Siempre surgen preguntas sobre los límites de este tipo de apoyo: cuánto, hasta cuándo, cómo... Es fundamental generar un encuadre inicial y durante el proceso, las veces que sea necesario. Trabajamos con situaciones muy complejas y la complejidad está en la historia de vulneración, de abandono,

de exclusión, de falta o inexistencia de sentido. Abordamos a través de supervisiones. Estos encuentros son bien valorados por quienes desarrollan AT.

Las y los acompañantes terapéuticos requieren tener claridad respecto a su rol facilitador, de ser referentes o de ofrecerse como posibilidad. Cuando se instala la pregunta de ¿cuánto apoyar? y otras similares, la respuesta no es única, sí el fundamento: la autonomía.

Finalmente, un saber instalado en el colectivo CTP, es que pensar y dimensionar la función de acompañamiento, para el apoyo en la toma de decisiones, no es banal, aun cuando se realice en decisiones llamadas “nimias”. Este apoyo no se da en escenarios “uno a uno” exclusivamente.

El desarrollo de los colectivos sitúa también la función del apoyo precisamente en el colectivo, legitimando los saberes y experiencias, y produciendo sujeto, sujeto de derecho y comunidad.

CONCLUSIONES

Hay muchas aproximaciones al concepto dependencia. En nuestra experiencia, lo central es la *invisibilización* de la situación de personas con sufrimiento mental, que desde lo más básico se produce porque “no se ve” el sufrimiento mental. No es evidente.

Muchas veces, cuando mujeres y hombres llegan a la CTP, nos refieren algo vacío, es decir no hay un sentido aparentemente. Ese vacío tampoco se ve, tampoco es evidente. En ocasiones se dibujan o esbozan unos bordes frágiles en torno a este vacío. Muchas veces quienes vienen por momentos, como visitas, practicantes o pasantes, colaboradores, nos dicen: “Oye, ¿pero cuál es el problema acá? - ¿Aquí qué les pasa? - Pareciera que aquí no hay problema”. Operan acá los prejuicios y estereotipos respecto

a “la locura”. En parte es en relación a eso, a que no se ve lo que no hay –no hay sentido– y no se ve lo que se padece –sufrimiento mental.

La experiencia cotidiana, o parte de ella, toma la forma de violencia. Es la forma que históricamente ha tomado, la más conocida. La violencia desdibuja una y otra vez al sujeto. La invisibilización sería la manifestación más extrema de la dependencia. El sujeto se visibiliza como manifestación de la autonomía.

La invisibilización del sujeto es producida por las violencias, historias de vulneración, el silencio, las relaciones a los otros, a las instituciones. El asistencialismo y el disciplinamiento se instalan fuertemente en contra de los sistemas de apoyo para la autonomía. Cuando las PcD inician o retoman ritmo, movimiento y progresivamente comienzan a tomar lugar en sus vidas, cuando deviene en palabra, esto es visto como amenaza, es cuando ha comenzado a aparecer el sujeto autónomo. Este sujeto, aún incipiente, amenaza el control del sistema. Este miedo (cuya forma es diversa) es en parte el que intenta desdibujar al sujeto.

No opinar, no hacer, no moverse, no subjetivarse, ésta es la dependencia, en tanto falta de autonomía. Tiende a la invisibilización del sujeto y lo deja fuera de todo. Le impide participar y acceder a derechos que sean significativos. Lo que conocemos como alta dependencia, desde nuestro punto de vista y compartido en la asamblea, es “*Dificultad para concretar el proyecto de vida*”. Aunque parezca muy amplio, precisamente se refiere a poder pensarse en 5 meses más, en un año más, qué quiero hacer. Una persona comúnmente no está todos los días preguntándose o cuestionando su proyecto de vida. Pero al pasar el tiempo por supuesto que hay una necesidad de pensar si quiere estudiar. Por ejemplo, “NO quiero trabajar” también es una opción, o “quiero trabajar

en otras condiciones”, “quiero ser feliz”, “quiero instalar un negocio”, “quiero tener una pareja”, en fin.

A eso nos referimos con proyecto de vida. En lo concreto, muchas veces es para concretar los pasos necesarios para ejecutar el proyecto de vida. Incluso antes que eso, antes que ejecutar o planificar los pasos, hay cuestiones más importantes como identificar los pasos, las etapas. Incluso a veces es mucho más básico. Se refiere a qué es lo que quiero hacer, qué deseo, qué sueño. Para que esta pregunta curse, tiene que tomar lugar la experiencia de la autonomía o visibilización. Nos parece central hablar de la autonomía como experiencia y como derecho. Y la alta dependencia, traducida de esta dificultad para concretar un proyecto de vida, la entendemos desde la dificultad para el acceso a derechos y que tiene que ver con distintos niveles, pueden ser los derechos civiles y políticos, o los derechos económicos, sociales y culturales, o los de los pueblos. En particular trabajamos con los de segunda generación que se refieren a derechos a salud, a vivienda, a educación, a trabajo. Pero no es la obligación, no somos el equipo quienes vamos definiendo cuáles son los derechos a los que puede o “debe” acceder.

Entonces pensamos en la misma línea de dependencia, pero ahora desde la autonomía. Nos planteamos la autonomía como un principio de intervención y la autonomía pensada como un proceso que tiene etapas. Muchas veces las personas llegan a la CTP con un referente, que la mayoría de las veces es una familiar que decide por el o la consultante. Por desconfianza, porque históricamente lo han hecho así, porque no conocen otra manera, porque es más simple, y eso no lo hacen solo las familias, en muchas oportunidades son los equipos de salud o aquellos que trabajan en rehabilitación.

Ahí está lo más básico para este proceso de ser autónomo o autónoma: identificar cuál es el problema, cuál es la

necesidad, y nosotras también pensando desde el punto de vista del derecho.

Otra etapa dentro de este proceso de autonomía es que la persona pueda decir lo que necesita, porque identificar no implica necesariamente poder decirlo o poder descifrar de qué se trata. Y después de decir lo que quiere, se va a explicar cómo poder acceder, cómo poder satisfacer ese deseo o esa necesidad, o acceder a un derecho. Y esto es lo que hacemos de manera individual y colectiva. Hay tutorías, se plantean espacios de apoyo donde las personas pueden ser orientadas en este proceso. Pero también desarrollamos los colectivos. En el colectivo laboral no le buscamos trabajo a nadie, sino que el colectivo se organiza para orientar en torno a cómo poder trabajar y en condiciones dignas. Se incorpora el análisis de ritmos distintos, en que además no todas las personas necesitan o desean lo mismo. Es importante también no confundir autonomía con información. Decir “tú tienes derechos” o “tú tienes derecho a trabajar”, eso es información. El foco es tratar de garantizar que esa persona tenga todas las alternativas posibles y después que pueda tomar una decisión. Entonces no solamente dar un par de direcciones que son las que hay que tomar, sino que garantizar como referente, como acompañante, que esa persona acceda a la mayor cantidad de información posible y facilitar el análisis de cada una de las opciones, y contener lo que provoca el encuentro con una realidad.

Hay que tener presente que cuando se acompaña a alguien, cada acompañante va con su historia, sus prejuicios, sus intereses, con lo que se cree de la vida. Entonces quien acompaña debe estar muy atenta/o a que en la práctica concreta existe un cierto poder que se instala en el “saber profesional”. Cada persona es responsable de establecer un encuadre de trabajo, de aclarar y decir “en este terreno tú tienes derecho a ciertas cosas” y nombrarlas y “yo no puedo tomar decisiones por ti”. A eso nos referimos con tener cuidado, a que finalmente no hagamos

“como si”, el otro tomara decisiones, sino que efectivamente ser conscientes que quien tiene que tomar las decisiones es la otra persona. No es una concesión de parte nuestra, nuestro trabajo, en relación directa a los derechos de las personas e intermediar un contacto directo a la realidad y su posibilidad de existir como sujetos, como sujetos de derechos.

BIBLIOGRAFÍA

1. MIDEPLAN (10 de febrero de 2010). *Biblioteca del Congreso Nacional de Chile*. Recuperado el 14 de abril de 2015, de Biblioteca del Congreso Nacional de Chile/BCN. En <http://www.leychile.cl/Navegar?idLey=20422>
2. MINSAL (13 de abril de 2012). *Biblioteca del Congreso Nacional de Chile*. Recuperado el 14 de abril de 2015, de Biblioteca del Congreso Nacional de Chile/BCN. En: <http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1039348>
3. Observatorio de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental (2014). *Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental: Diagnóstico de la Situación en Chile*. Santiago, Chile. En: www.observatoriodiscapacidadmental.cl y <file:///C:/Users/user/Downloads/informe-ODDHHPDM-final.pdf>
4. ONU (2006). *Sidar*. Recuperado el 14 de abril de 2015, de [sidar.org](http://www.sidar.org): <http://www.sidar.org/recur/direc/legis/convencion.php>
5. Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. CERMI: Madrid.
6. Pereda, V., Sandoval, C. y Silva, G. (Enero de 2013). *Cordes Corporación*. Recuperado el 10 de octubre de 2015, de Cordes Corporación: http://www.cordescorporacion.cl/lecturas_folder/CUIDADOS

Programa de cuidados domiciliarios de carácter comunitario, ejecutado por MEMCH en la zona norte de la Región Metropolitana

Paulina Weber Ubilla

LA CORRESPONSABILIDAD EN EL CUIDADO DE LAS PERSONAS DEPENDIENTES CONSTITUYE UNA DEMANDA URGENTE DE LAS MUJERES

ANTECEDENTES Y CONTEXTO EN QUE NACIÓ ESTE PROGRAMA

Para nuestra organización MEMCH, nacida hace más de 80 años al fragor de la lucha de las mujeres chilenas para conquistar sus derechos, tiene una especial relevancia el tema de la corresponsabilidad social en el cuidado de las personas dependientes.

Dicha función social que por siglos ha sido atribuida como algo natural a las mujeres y ejercida mayoritariamente por ellas, de manera gratuita e invisible, es al mismo tiempo causa y consecuencia de su discriminación social.

En un esfuerzo por revertir esta situación, transformando esta desventaja en ventaja y en la búsqueda de abrir oportunidades laborales para mujeres que necesitan trabajar, desde el MEMCH decidimos transformar el cuidado en un oficio digno, remunerado como un trabajo profesional, reconocido y valorado socialmente.

Para ello incorporamos a nuestra escuela permanente de ciudadanía para mujeres un curso de capacitación laboral para formar asistentes cuidadoras de ancianos, entregándoles herramientas teóricas y prácticas que les permitiera aprovechar las habilidades adquiridas cuidando por generaciones a otros, como parte del rol social que se nos atribuye y para desarrollar sus habilidades personales, sociales y laborales en este campo.

Durante más de seis años, con la colaboración del Servicio de Salud Metropolitano Norte, que nos apoyó con profesionales de la salud para impartir los cursos, desarrollamos con mucho éxito doce cursos de cinco meses de duración. Se titularon más de 400 mujeres, quienes a partir de esta capacitación encontraron trabajo y hasta hoy, la mayoría de ellas, continúa trabajando.

Este trabajo, formando asistentes de personas mayores nos hizo tomar conciencia de la debilidad de nuestro sistema de protección social y de la falta de recursos en nuestra sociedad para enfrentar el envejecimiento demográfico y las crecientes necesidades de cuidado tanto de las personas mayores como de todas las personas dependientes en nuestro país. Si consideramos que el ser cuidado en situaciones de dependencia constituye un derecho ciudadano, garantizado por el Estado, es extremadamente urgente generar las condiciones para que los distintos actores sociales, públicos y privados participen y contribuyan para que este derecho sea una realidad.

Dejar radicada la responsabilidad del cuidado de las personas dependientes al grupo familiar, implica en la práctica continuar cargando a las mujeres de la familia con una responsabilidad que no están en condiciones de cumplir y además, no hacerse cargo de la compleja realidad actual. El no tomar en cuenta los enormes cambios experimentados por las estructuras familiares en nuestro país, los distintos

tipos de familia que existen y en muchos casos la inexistencia de una familia que esté en condiciones de hacerse cargo del cuidado de las personas dependientes, se traduce en el dejar abandonados a su propia suerte a aquellos más vulnerables.

NUESTRA RELACIÓN CON EL SERVICIO DE SALUD METROPOLITANO NORTE

Fue en este contexto cuando el Servicio de Salud Metropolitano Norte, para resolver los problemas sociosanitarios de las personas mayores que vivían en su territorio, diseñó su programa piloto de cuidados domiciliarios de carácter comunitario y nos invitó a participar en él y hacernos cargo de la capacitación de las personas, que en él iban a trabajar.

Aceptamos con entusiasmo esta invitación ya que consideramos que este programa era un pequeño paso adelante en dirección al reconocimiento de la corresponsabilidad social en el cuidado de las personas dependientes y un alivio para la pesada carga de las mujeres que les toca cuidar a otros.

Cuando se inició este programa y nos dimos cuenta de su viabilidad, teníamos la expectativa que se destinaran los recursos necesarios para sostenerlo en el tiempo e irlo extendiendo a todo el país, como una política pública dirigida a resolver las necesidades más urgentes de cuidado de las personas mayores más vulnerables y distribuir la responsabilidad del cuidado de las personas dependientes entre los diversos actores sociales involucrados.

Sin embargo, estas expectativas no se cumplieron y después de dos años de funcionamiento, el Servicio de Salud Metropolitano Norte nos informó que por razones presupuestarias no podía continuar financiando este programa. Ante esto y para evitar que el programa se terminara, decidimos hacernos cargo nosotras, buscando otras fuentes

de financiamiento. Con esto pudimos evitar que se perdiera el valioso capital social acumulado con tanto esfuerzo, que las 75 asistentes comunitarias que trabajaban en él se quedaran sin trabajo y que las cientos de personas mayores que atendía el programa se quedaran sin los cuidados que necesitaban. Fue así como, después de mucha inestabilidad en cuanto a su financiamiento, logramos que SENAMA, a través de su fondo de financiamiento directo, año a año nos continuara financiando hasta hoy.

NUESTRO PROGRAMA ACTUAL

Al hacernos cargo de este programa conservamos su distribución territorial que funciona hasta hoy en torno a los consultorios de atención primaria y mantuvimos gran parte de los objetivos y del esquema de funcionamiento diseñado por el servicio de salud, entendiendo que la salud es una de las preocupaciones más importante de las personas mayores.

Actualmente contamos con ocho grupos de asistentes comunitarias que funcionan en sedes sociales cercanas a los consultorios y que atienden las necesidades de las personas mayores más desprotegidas del sector y que por razones de salud o dependencia se quedan marginadas del sistema de protección social.

El programa cumplió 9 años de existencia. Se continúa implementando en cuatro comunas de la zona norte de la Región Metropolitana (Independencia, Recoleta, Conchalí y Huechuraba) y atiende a más de 700 personas mayores vulnerables que viven en estas comunas y a sus cuidadoras permanentes, en caso de tenerlas.

LAS ASISTENTES COMUNITARIAS

Trabajan de manera remunerada en el programa, 45 de las asistentes comunitarias que MEMCH ayudó a formar y que ha continuado capacitando a lo largo de todos estos años.

Una de las claves del éxito del programa es justamente la metodología con enfoque de género que se utilizó para capacitar a estas mujeres. Inicialmente, todas ellas fueron seleccionadas entre las mujeres dueñas de casa que necesitaban trabajar y que vivían en las mismas comunas donde se iba a implementar el programa.

Muchas de ellas no habían trabajado nunca de manera remunerada y no tenían estudios que les permitieran acceder a un empleo digno. Los cursos impartidos, junto con entregarles los conocimientos teóricos y prácticos que les permitieran desempeñarse bien como asistentes de las personas mayores, se enfocaron a fortalecer su autoestima y sus habilidades sociales. Al mismo tiempo, al impartir los contenidos relacionados con el proceso psicológico y social del envejecimiento, siempre lo hicimos a partir de sus vivencias vinculadas con su propio proceso de envejecimiento y el de sus familiares cercanos. Esto generó en ellas un sentimiento de respeto y empatía hacia las personas mayores que perdura hasta hoy.

En los inicios del programa, las asistentes comunitarias, además de la capacitación impartida por MEMCH, habían recibido capacitaciones más especializadas de parte del Servicio de Salud Metropolitano Norte en diversos organismos del Estado y otros, como por ejemplo el Hospital San José, la Escuela de Medicina de la Universidad de Chile, las escuelas de Enfermería y, en el último periodo, la mayoría de ellas accedió a las becas otorgadas por SENAMA para estudiar en la Universidad y en INACAP, recibiendo el título de “Técnicas Sociales Especialistas en Adultos Mayores”.

La formación recibida, junto al hecho de percibir una remuneración por su trabajo y el tener que enfrentarse solas a los funcionarios y autoridades de sus comunas para gestionar beneficios y solucionar los problemas de las personas

mayores, contribuyó para que estas mujeres, que partieron como dueñas de casa, se fueran transformando en personas autónomas capaces de tomar iniciativas, seguras de sí mismas y potentes líderes en sus comunas.

Actualmente, gracias a la experiencia adquirida en su trabajo y a la legitimidad y confianza que han alcanzado frente a la comunidad, a los adultos mayores, a los funcionarios y a las autoridades de la comuna, cada asistente comunitaria puede hacerse cargo de 16 personas mayores con dependencia de moderada a severa y proporcionarles la ayuda que necesitan para resolver aquellos problemas de la vida diaria que no pueden solucionar por sí solas.

Las asistentes visitan en sus domicilios, al menos una vez a la semana, a las personas mayores a su cargo y les realizan las prestaciones descritas en la canasta de servicios del programa de acuerdo a las necesidades de cada una de las personas que atienden. Estas prestaciones son: **asistencia en cuidados básicos de salud:** baños, podología, etc. **Acompañamiento en el hogar:** ejercicios cognitivos, contención emocional. **Tratamientos:** control de signos vitales, organización de medicamentos, revisión del carnet de salud, etc. **Ayudas en el hogar:** compras, preparación de alimentos, aseo y limpieza (solo a aquellas personas mayores que se ven imposibilitadas de realizar dichas labores por sí mismas). **Acompañamiento fuera del hogar:** consultorios, centros de salud, centros de pago, centros de rehabilitación y terapias, trámites en centros de salud/hospitales etc. **Otros trámites y beneficios sociales, activación de redes, alivio y reemplazo a la cuidadora, acompañamiento y contención de las personas mayores a su cargo y de sus familiares durante el proceso de muerte de estas personas.**

Las asistentes comunitarias son contratadas por MEMCH y tienen los mismos derechos y obligaciones que cualquier trabajador.

Su jornada laboral se extiende de lunes a viernes entre las 9.30 a las 15.30 hrs. Diariamente deben llegar a la sede comunitaria donde funciona su grupo, planificar su trabajo del día en su hoja de ruta, registrar todas las prestaciones y visitas que realizan a las personas mayores a su cargo y mantener al día las informaciones de sus fichas y de todos los instrumentos de medición del programa. Cada grupo se autorregula y está a cargo de una líder que se va rotando mes a mes y que es la encargada que el grupo cumpla con las pautas de trabajo.

Las remuneraciones de las asistentes comunitarias encarecen de manera considerable este programa y una parte importante del presupuesto se destina a cubrir este gasto. Sin embargo, los beneficios que este programa aporta a las personas mayores a través de sus prestaciones, reeditúan con creces este desembolso e implican un ahorro importante para el Estado en los presupuestos de salud y de otras reparticiones públicas.

ADULTOS MAYORES BENEFICIARIOS DEL PROGRAMA

La mayoría de estas personas son derivadas por las asistentes sociales del municipio, por los consultorios de atención primaria, por los distintos centros de salud y por la propia comunidad. Los requisitos establecidos para acceder al programa son, no tener menos de 60 años, vivir en las comunas donde funciona el programa, que sus ingresos no superen el tercer quintil de la ficha de protección social y tener niveles de dependencia de moderada a severa.

EL ALIVIO, RESPIRO Y REEMPLAZO DE LAS CUIDADORAS PERMANENTES

En los sectores más pobres, difícilmente las personas mayores pueden contar con una cuidadora permanente que las atienda. Esta labor es desarrollada de manera precaria por sus parejas, también mayores, que a su vez necesitan ser cuidadas o por hijas o familiares que deben salir a trabajar para procurar el sustento familiar.

Muchas veces el tener que hacerse cargo de cuidar a otro implica la pérdida del empleo, la dependencia económica, dificultades afectivas y de acceso a bienes culturales, además del desgaste físico, psicológico y emocional que conlleva el tener que asumir esta responsabilidad por espacios prolongados de tiempo.

Por todo esto, nuestro programa incorporó de manera inédita en Chile, el cuidado de las cuidadoras permanentes de las personas mayores beneficiarias, orientándolas en aquellos aspectos que las ayuden a cumplir mejor sus funciones y al mismo tiempo, fomentando su autocuidado, conteniéndolas emocionalmente y reemplazándolas en caso necesario.

Cuando las personas a cargo del cuidado son también adultas mayores procuramos incorporarlas al programa y junto con ayudarlas en los cuidados de la persona a su cargo, les brindamos también a ellas las prestaciones que necesiten.

ENFOQUES DEL PROGRAMA

- Este programa tiene un enfoque de derechos humanos y parte del reconocimiento del derecho universal de las personas mayores a ser cuidadas y de la obligación del Estado de proveer los recursos necesarios para hacer efectivo este derecho, especialmente en los casos en que sus familias no están en condiciones de proporcionarles los cuidados que necesitan.

- Sus esfuerzos están encaminados a que estas personas mayores, que por edad o niveles de dependencia se encuentran marginadas de la red de protección social, puedan hacer efectivos sus derechos, acceder a todos los beneficios que existen en su favor y activar las redes institucionales existentes para atender sus necesidades.
- Vela por el derecho de las personas mayores del programa, cualquiera sea su condición, a recibir un trato digno y respetuoso de su autonomía.
- El programa brinda a las personas mayores, a través de las asistentes comunitarias, una atención personalizada e integral y se preocupa de su salud física, psicológica y emocional.
- Pese a estar dirigido a un sector vulnerable, no es asistencial y atiende solo aquellas necesidades socio-sanitarias que las personas no pueden resolver sin ayuda.
- Su enfoque comunitario permite incluir el rico potencial solidario existente en la comunidad e impulsar la participación y colaboración de todos los actores sociales involucrados para mejorar las condiciones de vida de los mayores y romper su aislamiento.
- Impulsa la creación de redes comunitarias, familiares y vecinales en torno a cada uno de los adultos mayores del programa y procura activar las redes ya existentes.
- Parte del concepto de envejecimiento saludable propiciado por la OMS y la labor de las asistentes comunitarias está orientada a promover el autocuidado de los adultos mayores, estimularlos para recuperar su movilidad y prevenir o retardar, hasta donde sea posible, las patologías propias del envejecimiento.

RESULTADOS

A lo largo de los nueve años que hemos desarrollado éste programa nos hemos preocupado siempre de irlo evaluando y perfeccionando, para mejorar su cobertura, para aprovechar mejor los recursos con que contamos y para tratar que sus beneficios lleguen a las personas mayores que realmente lo necesitan.

Durante todo este tiempo hemos mantenido un registro computacional mensual de cada una de las personas mayores que se han incorporado al programa y de todas las prestaciones y actividades realizadas por cada una de las asistentes comunitarias, lo que nos permite hacer en cualquier momento una evaluación cuantitativa del impacto y cobertura del programa. Las evaluaciones cualitativas es posible realizarlas a partir de los numerosos testimonios y manifestaciones de reconocimiento de los adultos mayores, familias y cuidadoras beneficiarias del programa, así como por la alta valoración de los distintos profesionales y funcionarios de salud y del municipio y en general de todos los que han tenido ocasión de conocer el programa.

A esta altura estamos convencidas de haber logrado mejorar sustancialmente la calidad de vida y salud de todas las personas mayores y de sus familias, que han pasado por el programa.

En materia de salud, se ha podido constatar que las personas mayores del programa han mejorado visiblemente su estado de salud física y psicológica. Por informaciones de los distintos centros de salud, sabemos que han disminuido sus hospitalizaciones prolongadas y las poli-consultas en la posta de urgencia del hospital san José y en otros centros de salud. Las asistentes comunitarias se preocupan de manera permanente que todos tengan sus controles al día y que

los pacientes crónicos se tomen de manera adecuada los medicamentos que se les prescriben en los centros de salud.

Este programa, que nació hace nueve años como un programa piloto para mejorar las condiciones de vida de las personas mayores más vulnerable y para resolver sus necesidades socio-sanitarias más urgentes, ha cumplido con creces sus objetivos iniciales. Ha servido de modelo para otros programas que se han ido implementando en otros lugares y se ha validado como una solución integral, humana y viable susceptible de ser replicada para solucionar las necesidades de cuidado de los adultos mayores más vulnerables de nuestra sociedad.

Nuestra expectativa inicial de transformar este programa en una política pública y que el Estado provea de los recursos suficientes para avanzar hacia el “sistema integral e integrado de cuidados”, respetuoso de la autonomía y de los derechos de las personas dependientes que Chile necesitaría, hasta ahora no se ha cumplido, sin embargo tenemos esperanzas que se cumplan al menos los compromisos adquiridos en esta materia por el actual gobierno en su programa.

Fundación Cristo Especial. Análisis de una Praxis

María Isabel Haas, Karen Cortés Takeda,
Rodrigo Toledo Medina, Mijail Osorio Soto y
Rodrigo Gaete Carvajal

ANTECEDENTES GENERALES DE LA EXPERIENCIA

CONTEXTO

Cristo Especial nace en el año 1997 en el corazón de La Legua, una población marcada por la pobreza y la falta de oportunidades. En esta realidad vulnerable, Anita Goossens, misionera Belga, decide iniciar un trabajo catequístico con niños y jóvenes en situación de discapacidad.

Escribir La Legua es potente por sí misma en la mente de los lectores pues rápidamente surgen los prejuicios, pero Anita y quienes le acompañamos en este desafío sin darnos cuenta sumábamos un segundo estigma: la discapacidad.

Sin embargo, logramos ver en la discapacidad un mundo de oportunidades; es así que a partir de esta primera experiencia, y al haber tomado consciencia de la serie de derechos vulnerados en los que vivían los niños y jóvenes con discapacidad de esta población, surge la idea de contar con un espacio físico propio y permanente que nos permitiera dar inicio a un trabajo más formal; fue así como se logra la

adquisición de un bien mueble ubicado en la calle Antártica 3433, el que se acondiciona con ayuda de los mismos padres y otros aportes de privados, hasta lograr recibir diariamente a los jóvenes entre las 14:00 y las 18:00 horas y dar un día a la semana un taller para las mamás. Inicialmente el objetivo era acoger y brindar un espacio de cuidado y protección que en muchas ocasiones les era negado en sus propios hogares, así surge la casa de acogida Cristo Especial (centro diurno) dando inicio a un trabajo con voluntarios en donde se proporcionaba atenciones básicas como cuidado, esparcimiento y talleres manuales, entre otras.

Con el pasar de los años el número de beneficiarios ha aumentado considerablemente y por supuesto también sus necesidades, es así como con apoyo de privados se ha logrado ampliar nuestro espacio físico con la compra de una segunda casa que colinda con la primera, que adquirimos con el objetivo de seguir creciendo y siempre con el deseo de mejorar la calidad de vida de nuestros beneficiarios. Por eso extendimos nuestros horarios de atención desde el año 2000, funcionando diariamente de 9:30 a 18:30 horas manteniendo el apoyo a la familia una tarde a la semana, en la que se entrega un espacio físico, compañía y esparcimiento a papás y mamás que muchas veces sufren en silencio los embates de la discapacidad que portan su hijos o hijas.

En la actualidad contamos con 58 beneficiarios, de los que 30 asisten permanentemente mientras que el resto lo hace esporádicamente. Las actividades que ofrecemos a nuestros beneficiarios son mosaico, taller literario, manualidades, repostería, teatro y gimnasia, entre otras. Además diariamente asumimos la responsabilidad de dar alimentación y cuidado y realizamos actividades de higiene y apoyo en el área de la medicina acompañando a nuestros beneficiarios a sus controles médicos.

Luego de afianzada nuestra misión y con la clara convicción de que la tarea que nos habíamos encomendado era valiosa y necesaria para nuestros usuarios, en 2012 nos proponemos dar un vuelco en nuestro trabajo planteándonos dos objetivos: en primera instancia lograr una personalidad jurídica de Fundación y como segundo objetivo encontrar recursos económicos para integrar a profesionales en nuestro equipo de trabajo.

En 2012 conseguimos la adquisición de la personalidad jurídica de Fundación desde el Ministerio de Justicia y en 2013 logramos un primer acercamiento con el Servicio Nacional de la Discapacidad a través del plan piloto del programa de atención a la autonomía y dependencia.

Es así como se forma un equipo interdisciplinario integrado por kinesióloga, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, psicólogo, nutricionista, profesora de educación diferencial, profesor de educación física, 2 cuidadores de respiro y 4 cuidadoras de trato directo, implantando una nueva metodología de trabajo como la rehabilitación basada en la comunidad, la cual implicó atenciones en el centro diurno y también se dió inicio a las atenciones domiciliarias.

ENFOQUES TEÓRICOS

La Fundación Cristo Especial ha realizado intervenciones individuales y grupales desde un enfoque biopsicosocial, dirigiendo sus energías al campo de las relaciones de los usuarios, de los sujetos de intervención. El trabajo biopsicosocial comprende factores que problematizan la situación de salud de los usuarios, de los cuales se desprende el biológico, social y psicológico, que en conjunto completan las aristas de cómo una situación de salud afecta a las personas. El factor biológico hace referencia a variables genéticas, funcionamiento fisiológico, estructuras corporales

y afecciones externas que afecten la salud. De igual modo, el factor social hace alusión a las organizaciones comunitarias, culturales, personales y grupos/familiares. Por último, el factor psicológico tiene variables como creencias, hábitos personales, conceptos de salud y enfermedad, características emocionales, etc.

El campo social en donde el usuario se mueve es un área intersubjetiva de experiencias, ya que las relaciones no son unidireccionales, sino que están en constante movimiento con los demás sujetos de intervención, familiares, trabajadores técnicos y la comunidad. Por tanto, las intervenciones de la fundación no son de carácter individual, por el contrario, están orientadas a fortalecer las redes de los micros-grupos que conforman la comunidad, a promover prácticas de autogestión y empoderamiento de la ciudadanía, a emancipar al sujeto y su validación social.

Tal y como se han pensado las intervenciones bajo un enfoque biopsicosocial, la perspectiva de derecho y una mirada crítica son los ejes que articulan el trabajo en la fundación. Bajo la premisa de perspectiva de derecho y la validación en comunidad por la cual se trabaja con los usuarios; son las directrices que movilizan nuestras prácticas y reafirman nuestras convicciones. El enfoque de derecho articula derechos inalienables al ser humano, que por una condición de salud se han visto sobrepasados, por tanto bajo esta perspectiva se trabaja para restituir de manera incontrovertible su validez, tanto a nivel individual como familiar, en las redes vecinales y comunales, es decir restablecer los derechos intrínsecos de las personas en situación de discapacidad.

EXPERIENCIA DESARROLLADA

SITUACIÓN INICIAL

Hasta el año 2013, la Fundación Cristo Especial siempre se enfocó en entregar sus máximos recursos para el bienestar en ámbitos como la alimentación, transporte, vestuario y actividades recreativas que pudiesen mantener “ocupados” a cada uno de los usuarios, basándose en el asistencialismo y el acompañamiento. Como consecuencia de lo expuesto, muchos de sus cuidadores pudieron optar a algún trabajo de media o jornada completa, es por esto que la fundación pasó a situarse dentro de la comunidad como un lugar que se enfocaba en acoger a PsD y no como un centro de rehabilitación integral, lo que llevó a propiciar que muchas familias no se comprometieran con el desarrollo de sus hijos, ni con la casa de acogida y en casos extremos incluso a privarlos de salidas a la comunidad. Analizando lo anterior, nace la iniciativa de cambiar el enfoque con el cual la fundación había estado trabajando los últimos quince años, para dar una nueva perspectiva a la discapacidad dentro de la comuna, por lo que, la dirección ejecutiva propone postular al plan piloto del Servicio Nacional de la Discapacidad: “Programa para la promoción de la Autonomía y atención a la Dependencia”, que permitía destinar recursos para mejorar la calidad de vida de los niños, jóvenes y adultos que asistían diariamente a la fundación.

PROCESO DE INTERVENCIÓN

Una vez aprobado el programa por el Servicio Nacional de la Discapacidad, se realizaron diversas modificaciones a nivel estructural y funcional de cómo se articularía la fundación. Los espacios propicios para realizar los talleres y terapias para los usuarios no eran los adecuados, por lo que fue fundamental equipar las aulas con materiales específicos para tratamientos en rehabilitación. Una de las modificaciones

más significativas a nivel organizacional fue la conformación de un equipo interdisciplinario compuesto por el área de kinesiología, fonoaudiología, educación física y diferencial, nutrición, psicología y terapia ocupacional, todos esto en correlación al trabajo que llevaban realizando las cuidadoras y cuidadores de respiro que hacían funcionar la institución.

Con el fin de sistematizar y reorganizar la fundación, se realizaron cambios en el quehacer de las cuidadoras. Para esto se cambiaron horarios y conceptos vinculados a la discapacidad que estaban arraigados en su funcionamiento, como el asistencialismo y la infantilización de los sujetos. Los cambios conceptuales suponen un reordenamiento y capacitación para los cuidadores, los cuales apuntaron a mejorar el nivel de autonomía e independencia de los usuarios. Se realizó un catastro y criterios de atención, para poder definir la población objetivo a la cual la fundación podía cubrir. Se establecieron metodologías coherentes con los nuevos estatutos sobre discapacidad vinculados a la alta dependencia, para así poder responder a las necesidades del programa. Dentro de estas actividades hay atenciones individuales, talleres grupales, salidas comunitarias, atenciones domiciliarias, taller de apresto laboral, capacitación a cuidadoras y talleres abiertos a familias y comunidad.

Así también se trabajó en empoderar a la comunidad, poniendo énfasis en vincular más a las familias al proceso de rehabilitación y potenciar el rol de co-terapeutas. Se ocuparon estrategias de charlas y talleres en donde las familias pudiesen compartir sus experiencias en torno a la discapacidad, aprendiendo nuevos conceptos y técnicas para mejorar la independencia de los usuarios.

SITUACIÓN FINAL

Muchas fueron las estrategias utilizadas por el equipo para lograr vincular a la comunidad con el nuevo enfoque de

Cristo Especial. Inicialmente, el ocupar los espacios públicos para múltiples actividades nos permitió mostrar la realidad de la discapacidad y las potenciales capacidades de los usuarios.

Empezamos a realizar actividades deportivas fuera de las dependencias de la fundación, utilizando plazas y parques públicos, donde un gran número de transeúntes observaba, muchas veces impresionado, cómo las personas con discapacidad eran capaces de integrarse en estos espacios pocas veces utilizados por ellos. Posteriormente empezamos a utilizar el parque Isabel Riquelme, ubicado en el centro de San Joaquín, para realizar actividades recreativas, lo que nos permitió generar redes con los encargados del programa de medio ambiente del municipio, quienes nos proporcionaron un espacio para llevar a cabo un programa terapéutico de huertos medicinales. Una vez por semana, los usuarios de la fundación asistían al huerto con tareas y asignaciones específicas, lo que permitió construir, preparar y mantener nuestro huerto con ayuda de todo el equipo de trabajo. Este huerto, gracias a su ubicación geográfica y a los trabajos constantes, permitió una validación y reconocimiento por parte de la comunidad, siendo una instancia de entretención, aprendizaje e inclusión.

Otra de nuestras experiencias comunitarias fue la vinculación con organizaciones ligadas al área de la discapacidad y generar en conjunto el “Primer encuentro inclusivo de todas las artes para la vida”, efectuado en 2014 en el teatro municipal de San Joaquín, donde se realizaron presentaciones musicales, teatrales y muestras laborales, para dar a conocer a la comunidad nuestro trabajo y el de muchas otras instituciones. Este encuentro fue una motivación para que el equipo y los usuarios de Cristo Especial crearan en conjunto la obra de teatro Origen, la que habla de los procesos de la vida desde la mirada de la discapacidad, la cual se puso en escena en varias escuelas de la comuna de San

Joaquín y otras alledañas, permitiendo así a nuestros jóvenes un espacio de inclusión real.

Fueron tantas las ganancias emocionales con estos nuevos procesos que motivamos y empoderamos a algunos jóvenes de la fundación a dar a conocer su testimonio, teniendo en cuenta lo necesario que era salir y contar a la sociedad cómo se vive en el mundo de la discapacidad, muchas veces sumado también a la falta de recursos. Fue así como iniciamos un ciclo de charlas motivacionales en colegios, centros de formación técnica y universidades con uno de nuestros usuarios, altamente dependiente, quien se desarrolla artísticamente como pintor en acrílico luego de transformar la discapacidad y el arte en su fuente de trabajo.

LECCIONES APRENDIDAS

Cuando comenzamos a trabajar bajo los conceptos de rehabilitación basada en comunidad, comprendimos que una herramienta necesaria de desarrollar era la autogestión. La creación de proyectos y la postulación a beneficios tanto de privados como del Estado se han convertido en un pilar fundamental para poder crecer como institución. Desde nuestra experiencia, el trabajo en sectores vulnerables ha sido difícil de promover, principalmente por la falta de planes y programas para este sector de la población; que logren solventar las demandas presentadas por usuarios en situación de discapacidad. Entendiendo que la vulnerabilidad se compone por una serie de carencias a nivel económico, laboral, de salud y educacional, a partir de este escenario logramos constatar que los conocimientos sobre las situaciones de salud que los familiares tienen acerca de los usuarios provocaban un alto grado de expectativas en sus procesos de rehabilitación, a veces generando frustraciones en el transcurso del tratamiento.

Otro aspecto con trascendencia a nivel individual y colectivo es el apoyo de las familias durante todo el proceso de rehabilitación, en donde los cuidadores o familiares se convierten en poderosos agentes de cambio en los ambientes cotidianos de los usuarios, es decir, se transforman en co-terapeutas para el equipo interdisciplinario. La continuidad de los procesos necesariamente deben darse en ambientes reales para los usuarios y bajo esta premisa es fundamental contar con su apoyo en sus casas, calles, juntas de vecinos, colegios, etc.

Asímismo, nos podemos dar cuenta que no solo necesitamos de sus familias y del lugar físico para brindar algún tipo de terapia, sino también es importante generar instancias en donde todo lo trabajado sea funcional. En base a la continuidad de los procesos, es fundamental que tanto los terapeutas como las familias generen instancias naturales de rehabilitación, en donde todo lo que se esté adquiriendo desde las distintas especialidades sea generalizado en contextos protegidos y en un ambiente propicio.

Para finalizar, dentro de los aprendizajes que más han cobrado relevancia las funciones interdisciplinarias que cumple nuestro equipo de trabajo. En el afán de encontrar actividades que repercutan en la comunidad se han realizado diferentes obras de teatro, huertos terapéuticos y salidas comunitarias, entre otras, muchas de éstas cambiando la función específica de cada profesión, que al contrario de disminuir su potencial terapéutico se han ido adaptando a los contextos en donde se realizan y a las potencialidades de los usuarios que participan de estas actividades. El trabajo fuera del contexto aula acerca a los profesionales y sus experticias a la comunidad en general, ayudando a la compenetración de las familias en los procesos de los usuarios que se atienden en la fundación.

CONCLUSIONES

A partir de la reflexión de nuestra experiencia práctica, nos hemos encontrado con diferentes barreras que hasta cierto punto han entorpecido nuestro trabajo y labor social, sin embargo, tenemos la convicción de que el camino hacia una rehabilitación holística es por medio de la RBC. La significación de estos trabajos para las familias y usuarios es considerablemente más cercana que cualquier terapia más convencional, y acercarnos a sus comunidades nos entrega mucha más información real de las problemáticas que ahí se dan. Principalmente hemos podido desarrollar planes de tratamiento más minuciosos de acuerdo a sus necesidades y así generar una adhesión mayor por parte de las familias y/o cuidadores. Los trabajos previamente realizados y más convencionales no han tenido el impacto que a nuestro juicio se ha logrado por medio de este modelo de trabajo, por tanto, éste será nuestra ruta guía para generar un cambio en las realidades de las personas en situación de discapacidad que atendemos.

Otra barrera que hemos logrado sobrepasar es la carencia de redes operantes a nivel comunal, que si bien están presentes, en nuestra experiencia no han sido un apoyo constante a las reales demandas que se presentan en estos contextos. Hay que posicionarse desde la situación vulnerable de La Legua, por lo tanto quizás este sea un caso más extremo en comparación con otras poblaciones de la comuna o del país. En distintas oportunidades han brindado apoyo, pero en muchas otras no, generando la necesidad de buscar otras alternativas que nos permitan seguir con la tan ansiada inclusión. Una de las alternativas que hemos utilizado para cubrir este vacío, es la coordinación con instituciones afines en distintas partes de la Región Metropolitana, las que a raíz de esta misma problemática han tenido iniciativas similares generando

instancias de colaboración mutua. Este tipo de alternativas a red nos permiten compartir experiencias y conocimientos para mejorar y/o prevenir situaciones que vayan en desmedro del bienestar de los usuarios.

Para concluir tenemos la firme convicción de que el camino hacia la inclusión es por medio del acercamiento a la comunidad, que la mejor forma de crear conciencia colectiva es mostrar la real incidencia que ésta tiene, que las personas en situación de discapacidad son un aporte en la construcción de esta sociedad y que la perspectiva de derecho es indiscutiblemente la mirada que nos define como trabajadores en salud. Sabemos que esta metodología que propone un cambio social es de largo plazo, al igual que los procesos en alta dependencia, pero tenemos plena seguridad que es el camino correcto.

BIBLIOGRAFÍA

1. Guajardo A., Recabarren E. y Parraguez, V. Rehabilitación de base comunitaria. Diálogos, reflexiones y prácticas en Chile. Edit. UNAB. Santiago, Chile. 2014.
2. Organización Mundial de la Salud. Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad. Marzo de 2015. [Citado el 28 de diciembre de 2015]. Disponible en: <http://www.who.int/disabilities/media/news/unconvention/es/>

CAPÍTULO V:

DISCUSIÓN Y
RECOMENDACIONES

Autonomía y dependencia
*Una lucha por la autodeterminación y el pleno gobierno
de sí mismo*

Alejandro Guajardo, Daniela Albuquerque y Mónica Díaz

ALGUNOS SUPUESTOS NECESARIOS DE EXPLICITAR: LO HISTÓRICO, LA LIBERTAD, AUTONOMÍA, LA DIGNIDAD Y SOLIDARIDAD.

La dependencia (en este caso referido a personas con discapacidad) inevitablemente refiere a una situación relacional con un otra/o. Apuntaría, en una de sus facetas, a una situación en la que un sujeto requiere de ese otra/o en ámbitos y grados en diversas dimensiones de la vida social y cotidiana, que en concreto no puede realizar por sí misma. Como ello es un asunto necesariamente relacional implica que no es lineal, unidireccional, de estímulo respuesta o bidireccional. Así mismo, tampoco es circular, entendido como interacciones clausuradas, cerradas, sistémicas; sino por el contrario, son relaciones sociales de carácter dialéctico y transformador. Es decir, es en la relación social que nos constituimos como sujetos, personas (en este caso un supuesto podría ser independiente-dependiente) y no preexistimos a ellas, aunque se den como micro relación, como interacción interpersonal. Estas relaciones son el efecto situado (cara a cara), local, de las relaciones sociales generales y globales de

un contexto histórico determinado (para esta presentación, Chile). Así, la dependencia podría ser conceptualizada como una situación de interdependencia, de relaciones sociales, donde el requerir del otro u otra es una condición constitutiva, donde mi singularidad es un producto de esa otredad.

Las relaciones sociales, históricas y situadas nos producen en el espacio micro relacional y, desde este lugar, a su vez, transforman las relaciones sociales generales en un ir y venir dialéctico sin fin, donde lo inacabado es lo central de lo humano y que nos abre la posibilidad efectiva de libertad humana para llegar a ser lo que nuestra propia actividad humana determine que seamos. La interdependencia en este caso es un producto social, una praxis humana y ella adquiere sus características en el entendido que dichas relaciones sociales no son abstractas, ahistóricas, y que por el contrario, deben verse siempre descritas, comprendidas y explicadas desde una sociedad concreta política, cultural, social y económicamente¹.

Este horizonte, basado en la praxis humana, entenderá que la dependencia no es un fenómeno individual (una persona, una unidad colectiva, por ej., la familia) y debe comprenderse en el marco de las relaciones con otros.

Una aproximación a ello (que no es la que proponemos), es lo que se ha denominado situación de dependencia, donde lo situacional tendría un peso explicativo mayor en los problemas concretos que afectan a una persona con dependencia. Lo situacional, entendido como variables, subsistemas, componentes que afectan a un sujeto concreto que es una parte de otro subsistema, conlleva una mirada parcial del proceso. Lo situacional como mirada sistémica funcional de los problemas, carecen de un sentido histórico situado y pone a la persona en una relación de exterioridad

al contexto en que es producido². No es la persona con dependencia ante variables y factores sociales, económicos, culturales, sanitarios o de otro orden. No hay un afuera que me favorece o desfavorece en la relacionalidad con estos elementos cuando me encuentro en dependencia de otros. Por el contrario, si utilizamos lo situacional, ello debe ser comprendido como relaciones históricas específicas, donde no hay un afuera. El sujeto es producido en una situación específica desde ese contexto histórico y no fuera de él. Esto nos exige dar cuenta de las condiciones concretas de existencia de lo situacional, como totalidad, al interior de estas condiciones y superar la concepción sistémica funcionalista y ahistórica de la noción situacional. De esta forma, lo situacional, son relaciones sociales determinadas, en un momento histórico particular, no como variable o factor, sino como totalidad productora de la praxis humana y los sujetos que forman parte de ella. Las personas con discapacidad en situación de dependencia como producto histórico de praxis humana, son una expresión materializada de la vida social y de relaciones sociales, tanto en aquello que condicionó la situación de dependencia y en como se aborda la misma. Estas situaciones que se concretan en lo micro social, son el resultado de las condiciones concretas de vida, de las formas de producción de lo social, de un modo de vida, de una vida cotidiana en particular. Desde esta línea argumental y apoyándonos en Castilla del Pino³, se pone en juego una dialéctica de la situación en la cual queda inscrito el sujeto desde una posición histórico antropológica que implica rescatar el profundo sentido histórico biográfico y relacional de la experiencia de dependencia (de pertenencia a una clase social, cultural, entre otros) y que desborda toda comprensión individualista y contingente de la misma, pues la relación del sujeto y su realidad debe ser entendida como

historia concreta de vida, la cual es la historia concreta de todos nosotros (en Chile, la sociedad neoliberal de mercado).

La dialéctica de lo situacional, pone en juego, como se ha dicho, la relación del sujeto y la realidad desde una dimensión histórico biográfica y de relaciones sociales históricas. Desde este enfoque lo que está en juego como tema de fundamento de orden ontológico no es la interdependencia, sino la relación con la otredad histórica, que en su sustancia, es un nosotros, un sujeto social. Desde una perspectiva ético política, lo que está siempre en juego es el otro/a en situación de dependencia, otredad que no es cualquiera, pues en general se trata de sujetos que materializan en su sufrimiento y pérdida de funcionalidad fáctica, una vida precaria, vulnerada, de opresión y exclusión.

Esto implica asumir de modo consciente el lugar de esa otredad oprimida, lo que conlleva una ética y una acción política. Una ética basada en los derechos humanos y una acción política de una praxis social que promueva la emancipación y la libertad humana⁴. De esta forma, es la libertad humana lo que está en el centro de lo que somos como otredad. En la noción de persona en situación de dependencia (en el sentido de Castilla del Pino), no es el depender de otros en el funcionar cotidiano lo central, sino como este sentido fáctico pragmático del hacer cotidiano se basa, se sustenta y, dialécticamente resguarda, la libertad humana, expresada como autonomía plena, como autodeterminación de mi existencia como persona. En palabras de Agustina Palacios, el derecho de la persona a ser protagonista, a tener la posibilidad de concebir un proyecto de vida, a ser sujeto moral⁵.

El gobierno de sí mismo, de autodeterminación como fundamento de orden filosófico, debe ser la tarea central de la política pública en el ámbito de lo que se ha llamado

situaciones de dependencia y ella, debe asumir que el nosotros como otredad, se sustenta primariamente en el reconocimiento de que somos lo mismo en el marco de una comunidad pública y política. Cuando nos referimos a comunidad política, apuntamos a la posibilidad de acción junto a otros para la constitución de un mundo común, de un estar bien en lo común⁶ y que se orienta a reconocer que todo lo que se pueda llamar ‘Yo’, es un ‘Nosotros’. Toda otredad es reconocimiento de un otro en mí. Por tanto, comunidad política es un modo de vida, la vida como ciudadanía que nos constituye en lo público y lo político. Comunidad sería el espacio de la ciudadanía como proceso inacabado, permanentemente instituyente⁷, basado en el respeto y reconocimiento del otro como parte de mí y yo como parte de ella/él, de carácter plural, diverso y cambiante.

Así la tarea no es recuperar, mantener o asistir una funcionalidad práctica alterada para el desarrollo de una vida cotidiana, en términos de Asis y Palacios *Autonomía Funcional*, para que la persona vuelva a ser ciudadana y asuma su autonomía plena como libertad humana traducido en un plan de vida particular, o *Autonomía Moral* como señalan las mismas autores⁸, sino por el contrario, todo el apoyo, el asistir y acompañar (subjetiva, material, cultural, económica y socio sanitariamente) se sostiene en que reconocemos en la persona afectada por alguna condición que lleva a la dependencia, siempre un NOSOTROS y, más allá de su autonomía funcional (que sin duda debemos apoyar como condición básica de derecho) nunca deja ser persona humana, constituida desde su libertad y autonomía moral. Todo lo que le sucede a una persona considerada en situación de dependencia, como fundamento ético me sucede a mí mismo.

La experiencia en general da cuenta de lo contrario. Las llamadas personas con discapacidad en situación de dependencia han quedado fuera de esa comunidad política,

no tienen ligazón y junto a otros sujetos, migrantes, pobres, mujeres, viejas/os y niños-niñas, homosexuales, transgéneros, personas con enfermedades mentales, mapuches, entre otros, hoy son los llamados excluidos. Ellas/os no tienen comunidad, por lo que sin ella, ya no tienen DDHH y por consiguiente no se resguarda su autonomía moral. Se les comprende como problema individual y bajo condiciones sociales personales. Solo es posible tener DDHH, que puedan ser libres como condición producida históricamente, en la medida de la superación de la dependencia como fenómeno individual, personal o familiar y rescatar el hecho de que somos una comunidad compartida, pública y solidaria. Sin duda, implica un compromiso de transformación social en nuestras praxis concretas. Arendt nos dice: “La igualdad, en contraste con todo lo que está implicado en la simple existencia, no nos es otorgada, sino que es el resultado de la organización humana, en tanto que resulta guiada por el principio de la justicia. No nacemos iguales; llegamos a ser iguales como miembros de un grupo por la fuerza de nuestra decisión de concedernos mutuamente derechos iguales”⁹.

Esto es necesario de reflexionar en un intento por no naturalizar lo que se ha llamado situaciones de dependencia, como premisas dadas en abstracto, pues lo que nos atañe para la praxis que debemos llevar adelante, es que nos estamos vinculando a una serie de experiencias de violaciones políticas, sociales, económicas, culturales, de comunidades, colectivos, grupos y personas que se encuentran excluidas y vulneradas por contextos globales y específicos. Debemos tener presente, que aquello que nos agobia (pensemos en situaciones de dependencia severa), ha sido producido y generado por la propia forma de vida actual de orden capitalista neoliberal. Es la llamada sociedad del riesgo¹⁰, de la precarización de la vida, del vacío, del ensimismamiento individual y des individuación. Es decir, las llamadas

situaciones de dependencia y las muchas veces ausencia de un fundamento de derechos humanos en su abordaje, reflejan la propia contradicción social, el extrañamiento constitutivo del actual sistema social, que separa la vida de las personas y comunidades del propio sistema que las produce en su condición para abordar aquello que se hace intolerable, indigno, pero que no modifica en nada dicha contradicción constituyente de carácter productor del actual sistema social.

De esta forma, lo que se pone en tensión es como la sociedad se produce, no produce, desde los derechos fundamentales. La Libertad, Igualdad, Dignidad, son las dimensiones que deben guiar cualquier acción en las personas en situaciones de dependencia. Así, el apoyo a lo funcional debe ser expresión, del pleno reconocimiento del otro como sujeto moralmente libre para determinar su vida.

Derivará de ello que toda praxis que se vincule a personas con discapacidad en situación de dependencia se sustentará en una ética de la solidaridad con el otro/a. No asistencialismo, no caridad, sino ser ese otro/a, interesarnos genuinamente por ese otro y reconocernos como iguales en la diferencia. No reconocer a la persona como demanda sanitaria, no como situación técnica, no como problema familiar (que sin duda son aspectos necesarios de reflexionar y asumir), sino en el sentido de lo que le sucede al otro/a, es un tema de la libertad y dignidad humana de todos/as nosotros/as y que ante ello, no cabe moralmente otro aspecto que ser solidario y rescatar la dignidad que nos constituye como seres humanos. Una ética pública que deviene en ética personal, que podemos llamar privada, pero en cuyo espacio lo que está en juego siempre es lo público. No una ética privatizada, individualizada, relativista, abstracta. No una ética entendida como norma, como tampoco una mal llamada solidaridad que transita en el ámbito de lo mercantil (donaciones, dineros que se dejan en los supermercados, campañas llamadas solidarias a través la

compra de productos a determinadas empresas, etc). Como muy bien lo señala M. Sandel¹¹, el mercado tiene límites morales y la solidaridad, como interés público por el otro, como reconocimiento de dignidad y libertad humana no se puede sostener bajo un modo de vida mercantil

Por otra parte, la solidaridad que se materializa en personas y colectivos, en decisiones específicas, no deviene de procesos intrapsíquicos e intrínsecos. La solidaridad es el resultado de una cultura que pone en el centro la vida con sentido de comunidad, una vida social con interés compartido, basada en los derechos humanos y no en la competencia individual y atomizada existente en la actualidad. “La solidaridad exige ampliar el círculo del nosotros, considerar que existen circunstancias, exigencias, demandas o necesidades relevantes para todos y por tanto afirmar que existen pretensiones comunes que pueden justificar la existencia de obligaciones.”⁸

Lo anterior, conlleva tomar posición, asumir una postura explícitamente consciente y entender que las situaciones de dependencia no son temas técnicos y sanitarios, pues de ser así, solo se contribuye a una despolitización y vaciamiento de la obligación ética hacia las/os otras/os que nos corresponde por el hecho de ser iguales en dignidad.

UN CONTEXTO HISTÓRICO SITUADO.

Ya nos dice Bachelar¹² que la historia constituye un aspecto central y esencial para reflexionar cualquier tema en ámbitos como la ciencia, la cultura, lo social. Ello previene de asumir la realidad, las ideas, los conceptos (por ejemplo, situación de dependencia), de manera abstracta y naturalizada. El análisis histórico es una condición obligada para cualquier análisis social pues nos referirá siempre a una sociedad concreta y determinada.

Las situaciones de dependencia no son hecho naturales, que estén en el ámbito de las ciencias naturales, no son exteriores a la realidad humana, de las personas. El par autonomía y dependencia es una producción histórica. En palabras de Giddens, las personas transforman la naturaleza socialmente, pero al hacerlo, se transforman así mismo. Esta es la historia humana. Producimos nuestra historia, somos la historia pero lo hacemos como actores bajo determinadas condiciones sociales y no como acciones o elecciones individuales separadas de la realidad social¹³.

Entonces, cabe preguntarse ¿cómo desarrollar una política nacional dirigida a personas con discapacidad en situación de dependencia en una sociedad caracterizada por procesos de desindividuación, competencia, individualismo, precarización de la vida, pérdida de lo común, privatización de la vida, mercadologización de lo cotidiano, desigualdad e inequidad creciente, entre otros aspectos? ¿Cómo desarrollar una política pública asumiendo que el principal problema es de orden social, en términos que las personas en situación de dependencia así como las limitaciones y restricciones de las familias y colectivos para afrontar la vida diaria es de orden primariamente social?

Toda situación de dependencia, aunque ella se materialice en una persona en particular, tiene un origen supra personal, está más allá de lo individual, familiar y de relaciones micro sociales. Ellas corresponden al modelo de desarrollo político, social y al grado alcanzado por una sociedad en particular, por la forma en que organiza la producción material y simbólica, por la organización del trabajo, por las relaciones entre clases sociales, por la complejidad social alcanzada, por la distribución de la riqueza social, por las formas de organización política y social. “Una totalidad social compleja expresión del conjunto de contradicciones que caracteriza a una sociedad históricamente dada y que en la sociedad

que nos atañe— la chilena – está referida esencialmente a las contradicciones que se dan en su estructura económica”, su consiguiente base cultural y la subjetividad dominante y constitutiva de los grupos sociales derivadas desde esta base (el sujeto privado y de consumo)¹⁴. En las situaciones de dependencia se materializa un conflicto que es primeramente social, entre clases sociales, resultado de la manera en que se produce el desarrollo personal y que está determinado por el acceso a la herencia y patrimonio cultural históricamente acumulado. Este patrimonio lo constituye la educación, la cultura, bienes y servicios, salud, vivienda, participación, reconocimiento de ciudadanía, entre otros. Esta apropiación del patrimonio cultural contiene valores y contra valores, no es aleatorio y no depende de cada individuo, pre existe a las personas y se vinculan a la pertenencia a un determinado grupo social. Como se vive, el cuerpo, la subjetividad, la vida diaria concreta, el proceso salud – enfermedad están determinados por este acceso al patrimonio cultural, que en la sociedad chilena está definida por los ingresos económico y que, obviamente, corresponde, como ya lo referimos, a la pertenencia a una clase social determinada. Ante esta realidad, las personas no estamos pasivas, las situaciones de dependencia como otras que nos afectan se dan en el marco de una totalidad y las personas y comunidades podrán estar involucradas más o menos activamente en el proceso de los conflictos sociales que nos afectan, en una tensión dialéctica entre las condiciones históricas de producción y la libertad humana. Es totalidad dialéctica donde lo particular transforma lo general y lo general lo particular..

La vida de Chile manifestada como modo de vida es la del mercado – consumo (el sujeto credicard)¹⁵. Todo tiene un precio, todo tiene un pago. Las personas operamos en el marco de relaciones mercantiles desde el orden del trabajo a la vida familiar y personal, incluso, las propias personas

son consideradas mercancías. Las políticas públicas, desde esta lógica, se dirigen a aquellas personas que no tiene esta posibilidad de consumo por su condición de pobreza, vulneración y exclusión. Como dice Sandler, “la idea de que la ética (o la política) sólo tiene que ver con la maximización de la utilidad no respeta a las personas como poseedoras de un valor por sí mismas. La noción de los derechos humanos, por ejemplo, depende de la idea de que somos personas, dignas de respeto, no simples cosas o mercancías.¹⁶”

La política pública no puede estar vaciada de ética y ser elaborada como acciones técnicas sin un concepto moral, como temas de expertos, de carácter tecnocrático y gestión (canasta de prestaciones, pago a cuidadores, costo efectividad, etc.). En los mismos derechos humanos, basamento para el abordaje de las llamadas situaciones de dependencia, hay un discurso dominante de los DDHH que se ha ido construyendo cerca de las políticas públicas (las situaciones de dependencia entre ellas) y que cada vez más cambia al ciudadano en usuario y al Estado en un proveedor de los derechos. Hay ganancias importantes en esos procesos de transformación del papel del Estado, que hace un par de decenios era represor y regulador a un Estado proveedor, pero al mismo tiempo, dialécticamente, pasa a ocurrir un proceso de institucionalización de la idea de los derechos trae prejuicios a la comprensión del derecho humano como conquista social¹⁷. El derecho instituido pierde potencia en su acción instituyente. Como lo señala Santos, los derechos humanos se han redirigido desde un sentido emancipador a uno hegemónico referido a la dignidad humana.¹⁸ Así, lo central, la libertad humana, la autodeterminación queda desplazada o negada.

Frente a lo anterior, se requiere una politización de la política Pública (PP) para las personas con discapacidad en situación de dependencia; es decir, una destecnocratización.

Llevar al espacio público su construcción y llenarla de una moral marcada por la justicia y la solidaridad colectiva, como bien público, compartido, pues lo que está en juego es el bien común y lo ciudadano, donde lo central sea la universalización de las estrategias hacia las personas y que no queden en dependencia de recursos económicos o crisis cíclicas del modelo actual. Dejar la neutralidad y asumir un compromiso ético sin duda pondrá en contradicción a la sociedad de mercado y los valores que en ella dominan. “Hay dos razones para preocuparse de que los mercados colonicen todos los aspectos de la vida. Una tiene que ver con la desigualdad: cuanto más cosas el dinero puede comprar, más difícil es ser pobre. La otra razón para preocuparse es la erosión de la comunidad y otras formas no mercantiles de considerarnos y tratarnos entre nosotros. Los valores de mercado a veces corrompen y hay valores fuera del mercado de los que vale la pena preocuparse”¹⁶.

La resolución particular, singular de situaciones de dependencia, conlleva no solo el acceso justo y digno a bienes específicos requeridos para resguardar la autonomía funcional de las personas, sino a la vez, la politización necesaria del proceso, para las transformaciones sociales requeridas en la sociedad chilena, para el resguardo permanente de la autonomía moral y la plena libertad humana.

COROLARIO A MODO DE EPÍLOGO

1. Desde el nivel más estructural, sin duda es necesaria una transformación de la sociedad chilena. La sociedad de consumo y mercado debe ser sustituida por un Estado Social y Derecho de carácter universal. Se hace necesario otro Estado, no uno subsidiario, focalizador y regulador. Se requiere de un Estado fuerte que promueva desde lo público y común, una cultura solidaria, viva, de acción, que no dependa de buenas voluntades y prácticas

asistenciales. La solidaridad como disposición personal, es relevante en el ámbito público (y por tanto de los derechos) cuando adquiere una dimensión social y se institucionalizada. La solidaridad es pensar y actuar desde un Nosotros, considerar que las circunstancias actuales, demandas o necesidades nos afectan son relevantes para la comunidad en su conjunto. La vida de las personas con discapacidad en situación de dependencia no es un tema privado, particular, es primariamente, un tema de ciudadanía y derecho que nos involucra a todos.

2. Vinculado a lo anterior, el primer sistema de apoyo a las personas con discapacidad en situación de dependencia no lo constituye personas concretas, sino un Estado protector de los DDHH, que promueva una cultura solidaria y de reconocimiento, con titularidad de derechos. Implica que las PP en dependencia no deben tener un carácter focalizado sino universal. No políticas públicas asociadas a patologías o situaciones funcionales, sino una política global, de carácter transversal, centrada en la Autonomía y Vida Independiente. La focalización como estrategia de implementación de PP, para abordar determinados problemas sociales se configura como una situación de no reconocimiento de los derechos humanos. Así mismo, su implantación en el marco neoliberal actual genera un costo económico de corto alcance, asistencialismo, estigma y prejuicio al configurar determinados grupos de humanos como problema social. La focalización en Chile en temas como salud, pensiones, educación entre otros, en el fondo han constituido estrategias en las cuales se han debilitado derechos sociales adquiridos por largos años, o bien, derechos humanos que debieran considerarse universales, pierden su naturaleza y se constituyen en derechos sociales parciales a alcanzar¹⁹. El marco efectivo para las PP y el fundamento que las

sostenga, deben ser los DDHH, lo cuales, como producto social, también se configuran a partir de si una sociedad es capitalista, liberal, social demócrata o de otra naturaleza. La PP debe tener como matriz la universalidad como horizonte, donde las demandas sociales se consideren como derechos humanos universales. La opción de focalización, adquirirá un sentido distinto al que señalamos, cuando en el marco del derecho universal, ellas se constituyen en derechos humanos afirmativos o reparativos.

3. Toda PP en dependencia fundamentado en los DDHH debe sostenerse bajo los principios de libertad, igualdad y dignidad. En ese sentido el enfoque primario es de Autonomía Moral, como la libertad de la persona de elaborar y proponer proyectos personales que generen una vida digna y bienestar. Fácticamente implica la capacidad de elegir. Conlleva la consecución de los planes de vida y la consiguiente materialización de acciones concretas en la vida cotidiana. Sobre este criterio el apoyo orientado a favorecer la autonomía funcional es insoslayable y se deben brindar todos los medios necesarios para que la persona alcance el mayor grado de autonomía e independencia⁸.
4. Es incuestionable la necesidad de politización y destecnificación del proceso. Si las situaciones de dependencia son de orden social, se requiere para ello eliminar todas las determinantes sociales que crean o agravan la situación de dependencia a fin de orientar los sistemas de apoyo que se requieran. Estos sistemas de apoyo que tiene como centro el pleno reconocimiento del sujeto desde el punto de vista moral y ciudadano, involucran cambios institucionales, adecuaciones de leyes internas a la Convención de DDHH para las personas con discapacidad, una cultura solidaria, apoyo

económico estructural y la supresión de bonos y voucher. Se debe suprimir la mirada y acción mercadologizada de las intervenciones y resguardar las prácticas solidarias construidas por largos años en el quehacer comunitario y barrial. Así mismo, destecnificar los apoyos en las intervenciones familiares y suprimir la noción de cuidadores en ellos como el aspecto fundamental.

5. Reafirmar la necesidad de autodeterminación y autogobierno, soberanía plena sobre la vida, expresión del sujeto como entidad política, y promover la construcción de ciudadanía y democracia. Esto implica que los principales y primarios actores en la formulación, diseño e implementación de PP en los temas son las propias personas en situación de dependencia, sus familias y comunidades más cercanas. En este sentido se debe asegurar una participación plena, sustantiva de los actores de la sociedad civil, su involucramiento activo y transformador. No como entidades consultivas o gestionaía. Lo técnico debe ser considerado un sistema de apoyo, no el lugar del saber y decisorio de la vida de las personas.
6. Se debe superar la dualidad de lo sanitario y lo social y comprender que la dependencia es un fenómeno unitario y situar en el campo de lo social lo sanitario y médico. Conlleva que la PP en Dependencia debe responder a un enfoque de inclusión social, de defensa de los márgenes de autonomía personal, de cubrir personales y necesidades económicas, además de las de tipo sanitario.
7. El Estado debe garantizar financiamiento para el desarrollo de la PP en el tema. Deben estar garantizados por ley y no depender de condiciones económicas ni de gobiernos de turno. Un plan o programa sustentado

en una ley y los respectivos reglamentos operativos y de fiscalización. Los recursos financieros deben orientarse para cada dimensión de la situación de dependencia: la persona, familia, comunidad, equipos de trabajo. No se puede trabajar con situaciones de vulneración y exclusión con equipos que también se sitúan en una condición precaria y de inestabilidad. Se debe superar la política de bonos, del proyectismo y convenios. Se requiere una política económica sostenida y universal que materialice en lo práctico los sistemas de apoyos y cuidados requeridos.

8. Así mismo, se debe reconocer las diversidades entre cada persona (movimiento de vida independencia y el llamado modelo de la diversidad), de orden cultural, género, de etapa de vida, de lo urbano, rural.
9. Se debe priorizar el enfoque territorial desde una lógica barrial. Integrar a los equipos y gestiones en las mesas barriales y temáticas. Desplazar las mesas técnicas por mesas que vinculen las prácticas de apoyo a las personas con dependencia desde una lógica de desarrollo comunitario, de desarrollo local inclusivo, pero donde el acento esté puesto en la participación directa de la comunidad y en particular de las personas afectadas garantizado porcentajes mínimos de personas en situación de dependencia, en el desarrollo de la política local. Así, la política pública se desarrollará con primacía desde abajo hacia arriba, desde lo local, desde un enfoque de trans saberes. Lo que el movimiento de discapacidad llama desde los expertos por experiencia.
10. La formulación de una política de Autonomía, Vida Independiente, acompañamiento y sistemas de apoyo para las personas con discapacidad en situación de dependencia, debe contener explícitamente los

mecanismos y reglamentos de exigibilidad, fiscalización, supervisión, sanciones y regulaciones. Esta política debe dar por superada la noción de cuidados, pues discursivamente performa una visión de daño, de menoscabo, asistencialista y medicalizada.

11. La formación de profesionales y técnicos que trabajen en programas para personas con discapacidad en situación de dependencia, debe estar sustentadas en planes de estudios, con perfiles de egreso declarado, en los derechos fundamentales y derechos humanos. Así mismo, se debe asegurar que las personas en formación tengan un número de horas garantizadas de prácticas asociadas a intervenciones con enfoque de derecho.
12. La toma de decisiones sobre nuestras vidas debe estar asegurada en todas las etapas de ella y bajo distintas circunstancias, promoviendo y permitiendo el diálogo social sobre la realidad de la dependencia y sobre las acciones que debemos considerar tanto a nivel familiar como comunitario y social, a fin de reconocer siempre el valor y el derecho a la autodeterminación, con los apoyos que se requiera para aquello. Cada una/o de nosotras/os se enfrentará directa o indirectamente con la experiencia de la dependencia en algún momento de nuestras vidas, por lo que este es un tema de la sociedad civil en su conjunto.
13. Debemos potenciar el reconocimiento de la existencia del ser que vive en situación de dependencia como parte de nuestra ciudadanía. Y no solo parte sino que un sujeto de derecho. Podríamos levantar así como el derecho a la autodeterminación, también el derecho a vivir en una situación de dependencia cuando las condiciones de vida nos lleven a ese momento. Las leyes pendientes no deben ser vistas como beneficios especiales sino que como la

mínima respuesta a una deuda histórica producto de los valores que estamos inculcando a nuestras generaciones. El reconocimiento y el derecho a la vida en dependencia puede ser una oportunidad de reencontrarnos con el valor del estar con el otro, de lo colectivo, de lo colaborativo, de los ritmos grupales y comunitarios que no pisotean al que camina mas lento, sino que lo levanta en conjunto. Pero ahora es una urgencia, porque en Chile las personas mueren en soledad, abandono y extrema pobreza, invisibles bajo techos precarios junto a familiares que agonizan con ellos.

14. Esperamos también que estos procesos involucren a los miembros de las organizaciones sociales y comunitarias que llevan hace años un camino recorrido y que han logrado establecer modelos de trabajo y de participación ejemplares. Varios de ellos fueron parte de este seminario en sus días de presentación y nos mostraron que los cambios se producen en las calles, en la vida cotidiana, en las personas con dependencia que transitan por las ciudades inaccesibles.
15. El seminario logró reunir al tercer sector con las prácticas sociales y sanitarias del ámbito público, concentrado especialmente en los centros comunitarias de rehabilitación (CCR) y similares, así como las agrupaciones de usuarios y actores políticos relevantes, que están redactando las legislaciones futuras. Tenemos la aspiración que los debates, comentarios, sueños levantados en papeles que se desplegaron en la sala y cuantas otras formas de expresión, se unan en un trabajo mancomunado, digno, rápido y real, en beneficio de tantas y tantos que han esperado sin respuesta.

BIBLIOGRAFÍA

1. Vidal M. El hombre Inconcluso: Desarrollo personal y clase social. Editorial CINTRAS. Chile. 1990
2. Bergonzoli G. Sala Situacional. Instrumento para la vigilancia en salud pública. Organización Panamericana de la Salud. Guatemala, 2006
3. Castilla del Pino C. Dialéctica de la persona, dialéctica de la situación. España. 1968
4. Dussel, E. Filosofía de la liberación. Fondo de Cultura Económica México. 2010
5. Palacios Agustina. Comunicación libre. Diciembre de 2014
6. Cristobo, M. Variaciones posmarxistas sobre el ‘derecho a tener Derechos’ de Hannah Arendt. Revista de Derechos Humanos y Estudios Sociales, 6(12), 145–166. 2014
7. Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo. PNUD. Informe de Desarrollo Humano. Chile. 2015.
8. De Asís R. Palacios A. Derechos Humanos y Situaciones de Dependencia. Cuadernos Bartolomé De Las Casas. Instituto de Derechos Humanos Bartolomé De las Casas. Pag. 33. Universidad Carlos III de Madrid. ir. Edit Dykinson. Madrid. 2007
9. Arendt, H. Los orígenes del totalitarismo. Pag 251. Edit Taurus. Madrid. 1998
10. Beck, U.. *La sociedad del riesgo global*. Madrid: Editorial Siglo XXI. 2002
11. Sandel M. Lo que el dinero no puede comprar. Los límites morales del mercado. Edit Debate. Mexico. 2014

12. Epistemología y Teorías de las Ciencias Sociales y de la Educación. Guillermo Briones. Edit trillas. 2006. México.
13. Giddens A. Las nuevas reglas del método sociológico. Amorrortu. Buenos Aires. 1987
14. Vidal M. Lo igual y lo distinto en los problemas psicopatológico ligados a la represión política. Serie Monográfica N°3, CINTRAS, Chile. 1993
15. Moulian T. Chile actual. Anatomía de un mito. Editorial LOM. Chile. 2002
16. M Sander. Tendencias. La Tercera. <http://www.latercera.com/noticia/tendencias/2016/01/659-665318-9-michael-sandel-cuanto-mas-cosas-el-dinero-puede-comprar-mas-dificil-es-ser-pobre.shtml>. Enero 2016. Chile [rescatado el 15 de enero de 2016]
17. Guajardo A. Galheigo S. Reflexiones críticas acerca de los derechos humanos: Contribuciones desde la terapia ocupacional Latinoamericana. World Federation of Occupational Therapists Bulletin. VOL. 71 N°. 2. pag 73 – 80. 2015
18. Sousa Santos B. Hacia una concepción multicultural de los Derechos Humanos. EL OTRO DERECHO, número 28. Julio de 2002. ILSA, Bogotá D.C., Colombia
19. Raczinsky D. Focalización de programas sociales: Lecciones de la experiencia chilena. http://cieplan.cl/media/publicaciones/archivos/15/Capitulo_10.pdf [rescatado el 30 de enero 2016]

La relación Derechos Humanos y Discapacidad adquiere una dinámica sustantiva a partir de la aprobación por parte de Naciones Unidas de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Lo anterior obliga a los Estados a desarrollar diferentes iniciativas de orden político, cultural, jurídico, entre otros, a fin de garantizar la plena titularidad de derechos orientados a la participación amplia de este colectivo en ámbitos políticos, socio comunitarios, educativos, laborales y de salud.

El desarrollo de estrategias para el cumplimiento de estos propósitos ha llevado a la formulación de diferentes políticas públicas y sociales cuyo objetivo son eliminar la discriminación y potenciar la igualdad de oportunidades. Sin embargo, muchas de estas iniciativas deben hacer frente a importantes obstáculos a la hora de hacer valer los derechos humanos.

El presente libro, resultado del Seminario “Dialogando la Dependencia: construyendo cimientos en la comunidad”, propone debatir a partir de diferentes actores y experiencias de equipos que están trabajando en el tema, las tensiones emergentes en las prácticas, las conceptualizaciones, las visiones ideológicas y técnicas en el binomio Autonomía – Dependencia. La pretensión es poder contribuir, incidir en la producción de un discurso asociado a una serie de recomendaciones que promuevan la formulación de políticas públicas sustentadas en los derechos fundamentales de las personas y colectivos en situación de dependencia.

Consideramos a las personas con discapacidad en situación de dependencia como producto histórico de la praxis humana, como expresión materializada de la vida social, tanto en aquello que condicionó la situación de dependencia y en como se aborda la misma. Desde esta línea argumental, se pone en juego una dialéctica de la situación que implica rescatar el profundo sentido histórico biográfico y relacional de la experiencia de dependencia (de pertenencia a una clase social, cultural, entre otros) y que desborda toda comprensión individualista y contingente de la misma. De esta forma, comprendemos que las estrategias orientadas a personas y colectivos en situación de dependencia pone en juego lo central de toda persona humana: la libertad, orientada al pleno reconocimiento de sí mismo y la plena autonomía moral para alcanzar una vida independiente.

ISBN 978-956-303-307-6



9 789563 033076 >