

UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE CIENCIAS FISICAS Y MATEMATICAS
DEPARTAMENTO DE INGENIERIA INDUSTRIAL

**CORRESPONSABILIDAD PÚBLICO-PRIVADA EN EL CUIDADO DE
PERSONAS CON DISCAPACIDAD MENTAL EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA
EN CHILE**

**TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE
MAGISTER EN GESTIÓN Y POLITICAS PÚBLICAS**

NATALIA SÁNCHEZ DURÁN

**PROFESORA GUÍA:
MARÍA PÍA MARTÍN MÜNCHMEYER**

**MIEMBROS DE LA COMISIÓN:
CARLOS ANDRADE GUZMÁN
LORETO MARTÍNEZ OYARCE**

**SANTIAGO DE CHILE
2013**

RESUMEN DE LA TESIS PARA OPTAR AL GRADO
DE:
Magister En Gestión Y Políticas Públicas
Por: Natalia Sánchez Durán
Fecha: 03/12/2013
Profesor Guía: María Pía Martin Münchmeyer

CORRESPONSABILIDAD PÚBLICO-PRIVADA EN EL CUIDADO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD MENTAL EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA EN CHILE

En el marco de derechos que obliga a nuestro país a velar por la protección e inclusión de las personas con discapacidad, la necesaria discusión acerca de las políticas públicas en cuanto a la generación y entrega de servicios sociales y la manera en que éstos se articulan con el conjunto de actores de la matriz social, para acercar, en este caso, la necesidad de cuidados de personas en situación de dependencia debido a una discapacidad mental severa, a la provisión de los mismos; representa uno de los primeros pasos frente a los desafíos que plantea la generación de políticas públicas en esta materia.

El presente trabajo, apunta al aporte de elementos que enriquezcan esta discusión, a través de la investigación y documentación de los flujos de derivación de adultos con discapacidad mental en situación de dependencia que se encuentran en instituciones públicas o privadas de acogida, analizando el marco institucional y normativo de las políticas de cuidado de éstas, estableciendo los mecanismos de corresponsabilidad entre el Estado y el tercer sector.

En el desarrollo del estudio, se plantea un enfoque cualitativo de tipo exploratorio descriptivo, destinado a observar las dinámicas de corresponsabilidad entre el ente público y las organizaciones de la sociedad civil abocadas a la tarea de cuidado de estas personas. Para ello se aplicaron entrevistas individuales semi-estructuradas a informantes clave, y el procesamiento de dicha información a través de una codificación abierta conducente a la generación de categorías y subcategorías inductivas.

Una de los principales hallazgos del estudio es el alto grado de informalidad y la ausencia de parámetros y protocolos claros en cuanto a los procesos de derivación residenciales. En este sentido, la corresponsabilidad se articula de manera débil frente al compromiso estatal de entregar las herramientas, el financiamiento y todo lo que sea necesario para garantizar un estándar mínimo de cuidados a personas con discapacidad en situación de dependencia. Esto, en cuanto la relación de responsabilidad construida entre el Estado y las organizaciones del tercer sector es intermitente, sectorizada y mediada principalmente por el acceso a recursos financieros.

Frente a esto, algunas de las recomendaciones derivadas del análisis realizado en el estudio, se orientan a la mejora de la corresponsabilidad a través de alianzas estratégicas y mesas intersectoriales de trabajo, la consolidación de una política pública diferenciada articulada con los componentes de protección social existentes y el avance en materia de regulación y coordinación público-privada para la entrega de servicios de cuidado.

Agradecimientos

Agradezco en primer lugar a Lorena, por darme un pequeño espacio en su mundo.

A Sebastián y mis padres por el apoyo incondicional, la paciencia y el cariño infinito.

A María Pía, quien con su juicio, experiencia y compromiso, encauzó el entusiasmo hacia la concreción de un trabajo investigativo y de reflexión que espera seguir entusiasmando a otros.

A mis profesores lectores y los profesionales de las de las instituciones públicas y privadas, que aportaron un valor decisivo, a través de sus conocimientos y consejos.

Tabla de Contenido

Capítulo I

Introducción al Estudio de Caso

1. *Antecedentes que enmarcan el problema de investigación* 1
2. *Objetivos y aspectos metodológicos del estudio* 4

Capítulo II

La estrategia pública frente a la discapacidad mental y la dependencia

1. *Caracterización de las Personas con Discapacidad Mental en situación de Dependencia* 7
 - 1.1. Prevalencia de la discapacidad y dependencia 7
 - 1.2. Discapacidad Mental 11
 - 1.3. Discapacidad mental y grupos etarios 13
 - 1.4. Dependencia y envejecimiento de la población 16
 - 1.5. Discapacidad y situación socioeconómica 18
 - 1.6. Otros indicadores sociales y de participación 19
2. *Revisión de la regulación* 22
3. *Actores y acciones públicas* 28
 - 3.1. Chile Solidario 28
 - 3.2. El Servicio Nacional de la Discapacidad 29
 - 3.3. Servicio Nacional de Menores 31
 - 3.4. Ministerio de Salud 32
4. *Actores del tercer sector* 35
5. *Flujos de capital y recursos públicos* 37
6. *Mapa de las organizaciones y actores ligados al cuidado* 38
 - 6.1. Cuidados intra-hogar 38
 - 6.2. Cuidado extra hogar 40

Capítulo III

Aproximaciones conceptuales al cuidado de personas con discapacidad mental

1. *Qué se entiende por discapacidad* 43
 - 1.1. EL modelo actual: Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF) 43
 - 1.2. Institucionalidad y discapacidad 46
 - 1.3. La discapacidad Mental 47
2. *El cuidado de personas en situación de dependencia* 50
 - 2.1. Orígenes de la *Community Care* 51
 - 2.2. Los cuidados en América Latina 52
 - 2.3. El derecho a ser cuidado 54

Capítulo IV

Corresponsabilidad público privada y hallazgos en la derivación de adultos con discapacidad mental en situación de dependencia

<i>1. Participación de la sociedad civil en la provisión de servicios públicos y los espacios de corresponsabilidad público privada</i>	57
1.1. Corresponsabilidad Público-Privada, y la externalización de los servicios públicos	58
1.2. La importancia de la regulación	60
<i>2. Consideraciones sobre el trabajo de campo</i>	63
<i>3. Oferta y demanda de servicios de cuidado para personas con discapacidad</i>	65
<i>4. Discapacidad y vulnerabilidad</i>	70
4.1. Detección y derivación de la comunidad	74
4.2. Detección y manejo de entidades públicas	77
4.3. Sin detección	80
<i>5. Formas de Regulación</i>	81
5.1. Supervisión y fiscalización	82
<i>6. Consecuencias de la forma de regulación</i>	84
6.1. Vacío regulatorio y aplicaciones proxy	84
6.2. Inestabilidad de la protección y entrega de servicios	85
<i>7. Coordinación Intersectorial</i>	87
<i>8. Diálogo y desarrollo de un modelo público-privado conjunto</i>	89

Capítulo V

Conclusiones y Recomendaciones

<i>1. Conclusiones</i>	91
<i>2. Recomendaciones</i>	98

Bibliografía

102

Anexos

<i>Anexo 1</i>	108
<i>Anexo 2</i>	110
<i>Anexo 3</i>	112
<i>Anexo 4</i>	114
<i>Anexo 5</i>	116
<i>Anexo 6</i>	120
<i>Anexo 7</i>	155

Capítulo I

Introducción al Estudio de Caso

“Si hacéis amistad con un cojo, aprended a cojear”
Plutarco

Parte de las bases de la legitimidad democrática, se asientan en la garantía efectiva de los derechos humanos, donde la necesidad de generar nuevas estrategias de desarrollo, en un marco de derechos, obliga a los Estados a potenciar y fortalecer los vínculos con la sociedad civil, sobre todo cuando ésta juega un rol importante en la provisión de determinados servicios que garantizan esos derechos (Arriagada, 2006).

Frente a estos desafíos, cobran relevancia las políticas públicas en cuanto a la generación y entrega de servicios sociales y la manera en que éstos se articulan con el conjunto de actores de la matriz social, para acercar, en este caso, la necesidad de cuidados de personas en situación de dependencia debido a una discapacidad mental severa, a la provisión de los mismos.

Para ello, es preciso revisar las estrategias de corresponsabilidad y regulación público-privada, dado el deber estatal de promover la inclusión social, y velar por la protección las personas con discapacidad, a fin de garantizar la supervivencia social y orgánica de aquellos a quienes les es difícil expresar y hacer valer su autonomía, en el marco del pleno ejercicio de sus derechos constitucionales.

El presente estudio de caso se centrará en el análisis institucional y regulatorio de los mecanismos de articulación entre el Estado y la Sociedad Civil existentes en materia de cuidados de personas con discapacidad mental severa, a fin de observar la aplicabilidad y las posibilidades de configuración de modelos como el partenariado público privado, que permitan fortalecer los vínculos de corresponsabilidad público-privada y avanzar en la generación de bases regulatorias, técnicas y conceptuales, que delimiten, protejan y fomenten los servicios entregados a estas personas.

Para ello, se utiliza un enfoque metodológico exploratorio descriptivo, con la intención de describir e identificar las interacciones entre los actores públicos y privados, especialmente aquellas organizaciones sin fines de lucro, y las principales formas que dicha interacción adopta, a fin de obtener los elementos necesarios para efectuar ciertas recomendaciones de política pública en el espacio de corresponsabilidad en las tareas de cuidado de personas con discapacidad en situación de dependencia.

1. Antecedentes que enmarcan el problema de investigación

El Primer Estudio Nacional de Discapacidad en Chile – ENDISC 2004, estableció el número, ubicación y características principales de la población con discapacidad, entregando además parámetros más precisos para entender y medir la discapacidad¹. Los cambios conceptuales son acordes a la Clasificación Internacional de Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud de la OMS (2001). De acuerdo a la ENDISC 2004, el 12,9 % de los chilenos sufre de alguna discapacidad, y un 2,5% de la población sufre una discapacidad severa, lo que equivale a más de cuatrocientas mil personas que *“ven gravemente dificultada o imposibilitada su vida cotidiana requiriendo del apoyo o cuidados de terceros, y no logran superar las barreras del entorno; o lo hacen con gran dificultad”* (Fondo Nacional de la Discapacidad, 2004). Frente a esta realidad, nuestra legislación indica que *“el Estado promoverá la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia a través de prestaciones o servicios de apoyo, los que se entregarán considerando el grado de dependencia”* haciendo referencia específica a las personas en situación de dependencia (Ley 20.422, Art. 6º, 2010).

Así, en el análisis de los mecanismos de corresponsabilidad frente a la externalización o voluntariado, se adopta la noción de "tercer sector", para referirse a las organizaciones que entregan servicios de cuidado. La idea de tercer sector resulta apropiada para abordar la corresponsabilidad, ya que se refiere a las diversas organizaciones voluntarias y sin fines de lucro orientadas a satisfacer necesidades económicas, sociales o culturales, de carácter cooperativo o comunitario, las cuales encabezan el grueso de las acciones orientadas a la discapacidad en nuestro país.

Por otra parte, de acuerdo al Servicio Nacional de Discapacidad (SENADIS)², el concepto de discapacidad en el ser humano, ha estado sujeto históricamente a la idea de limitación y desigualdad, lo que es socialmente representado no sólo por aquel que se encuentra en una situación de minusvalía, sino también por la comunidad que le rodea. Es por esto que, al hablar de discapacidad hablamos necesariamente de un problema social (Zondek, Zepeda, González, & Recabarren, 2006). De acuerdo a lo anterior, múltiples problemas públicos son derivables: exclusión social, inserción laboral, acceso a salud y educación especial, entre otros. Sin embargo, la presente investigación pretende

¹ El Estudio Nacional de Discapacidad del año 2004, que se configura como el primer mecanismo censal para personas con discapacidad es, hasta hoy, el estudio más completo sobre el tema. No obstante, hace casi diez años, la dependencia no estaba conceptualizada como una variable a investigar, por lo que los datos extraídos para caracterizar a este grupo de personas, son referidos a través de preguntas que indirectamente apuntan a la dependencia.

² El Servicio Nacional de Discapacidad es un servicio público asociado al Ministerio de Desarrollo Social, funcionalmente descentralizado y desconcentrado territorialmente, que tiene por finalidad promover la igualdad de oportunidades, inclusión social, participación y accesibilidad de las personas con discapacidad (senadis.cl, n.f.).

enfocarse en la arista del cuidado y asistencia de uno de los grupos más vulnerable dentro de este espacio: las personas con discapacidad mental en situación de dependencia. Dadas las importantes barreras de comunicación y participación social que enfrentan, no son independientes y por determinadas circunstancias, no cuentan con padres o familiares que cumplan el rol de cuidadores.

Es preciso señalar que "necesidades de cuidado y asistencia" involucran, en el sentido lato, el bienestar integral del individuo, lo cual abarca sin duda, un amplio espectro de servicios, que tienen que ver con todos los aspectos psicológicos y sociales de desarrollo, integración y realización alcanzables en una sociedad (CEPAL, 2009). En este sentido y desde la perspectiva de la protección social, se entiende por cuidado a *"las 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 la ayuda de otros para realizar los actos esenciales de la vida diaria."* (CEPAL, 2009).

El concepto de cuidado es particularmente atingente a la realidad presentada, en primer lugar debido al contexto demográfico, pues se espera una tendencia a la ampliación de la demanda asistencial, principalmente por el envejecimiento de la población. Ilustrativamente, de acuerdo a datos del INE (2008), el índice de dependencia proyectado para el año 2030 superara las 70 personas dependientes (mayores de 65 años) por cada 100 personas activas, lo que evidencia un cambio en la pirámide poblacional que sumado a la reducción media de los componentes familiares – ligados al envejecimiento y disminución de la tasa de natalidad- dan cuenta de del aumento en la duración del ciclo vital lo que hace cada vez más difícil la carga a quienes cuidan de Personas con discapacidad, ya que los mismos cuidadores envejecen, lo que deriva en la *"progresiva reducción de las redes familiares y de parentela, y debilidad (como capacidad de poder sostener la carga asistencial) de las mismas"* (Herrera, 1998). La prevalencia de la discapacidad y el aumento de las personas mayores y su expectativa de vida, son aspectos argumentos clave que se analizarán en los capítulos sucesivos, pues dan cuenta de un problema que aumenta en magnitud.

La idea de aplicar el prisma de los cuidados a la relación de responsabilidad que se da entre el Estado y los privados tiene que ver con que la única forma de superar los problemas asociados a la vulnerabilidad económica y social, a partir de políticas sociales universales acordes al conjunto de derechos humanos que guíen una garantía de bienestar real, y no sólo sostengan un sistema imperfecto de asistencia a los grupos más débiles (Pautassi, 2010). En este sentido, resulta interesante involucrar al análisis, las relaciones que transitan entre las áreas formales del cuidado, que se encuentran asociadas a la acción técnico-profesional – ya sea estatal burocratizada o a la asistencia particular pagada-, y los sectores informales de la asistencia, como son las redes de apoyo familiar, vecinal y de amistades, donde juegan un rol gravitante el voluntariado y las organizaciones sin fines de lucro, entendidas como tercer sector.

La necesidad de generar las condiciones de cuidado en un marco de

derechos, obedece también a ciertos hitos internacionales producto de la suscripción de nuestro país a tratados y convenciones que obligan a los Estados a garantizar y tutelar las condiciones que permitan a las personas con discapacidad en general, alcanzar un adecuado nivel de igualdad e inserción social de acuerdo a la ley.

Frente a esto, la pregunta de estudio se arregla de la siguiente forma: ¿Cómo se configura la corresponsabilidad entre el Estado y el tercer sector y cuáles son los resultados de los mecanismos que operan en la derivación de personas con discapacidad para su cuidado permanente?

El origen de la necesidad de investigar estos mecanismos, radica en que, la revisión bibliográfica e informática sobre el tema, no es concluyente en varios aspectos, principalmente debido a escasas políticas, estudios e información estadística, lo que impide la consolidación de diagnósticos, caracterizaciones y análisis en profundidad respecto a la oferta y demanda de bienes y servicios para personas con discapacidad en situación de dependencia, entre otros temas.

2. Objetivos y aspectos metodológicos del estudio

Objetivo general

Investigar y documentar los flujos de derivación de adultos ³ con discapacidad mental en situación de dependencia que se encuentran en instituciones públicas o privadas de acogida, analizando el marco institucional y normativo de las políticas de cuidado de éstas, estableciendo los mecanismos de corresponsabilidad entre el Estado y el tercer sector.

Objetivos específicos

- Caracterizar a las personas con discapacidad mental en situación de dependencia.
- Establecer y describir la dinámica de acogida y derivación de casos de personas con discapacidad mental en situación de dependencia, en los formatos residenciales.
- Establecer y describir los procesos formales como informales que operan en los flujos de acogida y derivación de las personas con discapacidad mental en situación de dependencia y su relación con las políticas públicas de cuidado.
- Establecer cuáles son los mecanismos de corresponsabilidad entre Estado y las organizaciones del tercer sector en materia de cuidado de personas con discapacidad mental.

³ Especialmente entre los 18 y los 60 años de edad.

- Analizar los mecanismos regulatorios que operan en la relación entre la institucionalidad pública y el tercer sector.

Diseño metodológico

Para el desarrollo del presente estudio de caso, se plantea un enfoque cualitativo de tipo exploratorio descriptivo, destinado a observar las dinámicas de corresponsabilidad entre el ente público (a través del Ministerio de Desarrollo Social, en especial el Servicio Nacional de la Discapacidad y ciertas áreas dedicadas a la salud mental del Ministerio de Salud) y las organizaciones de la sociedad civil abocadas a la tarea de cuidado de personas con discapacidad mental en situación de dependencia⁴.

A fin de realizar un análisis en los mecanismos de corresponsabilidad y regulación, se llevará a cabo un muestreo de caso típico, correspondiente a una de las organizaciones sin fines de lucro elegida en función a ciertos criterios de relevancia: cantidad de usuarios atendidos, antigüedad, recursos y ámbito de acción⁵, lo que tiene por objetivo mostrar los rasgos más comunes de la realidad que se intenta explorar en el presente estudio.

En relación a las técnicas de recolección y generación de información, se aplicaron entrevistas individuales semi-estructuradas a informantes clave, tanto del sector público como privado, a fin de obtener datos respecto de los canales de acceso a la información y provisión de los servicios de cuidado.

La información recopilada de las entrevistas es analizada en función a la codificación por dimensiones y categorías referidas a la configuración de la *oferta y demanda de los servicios de cuidado de personas con discapacidad mental* y a la *corresponsabilidad y regulación pública de la oferta privada de cuidados*. Considerando el carácter exploratorio del estudio, la saturación se asume tanto por ideas u opiniones recurrentes, que reflejan posiciones y conceptualizaciones de problemáticas más o menos comunes; así como por información que, pese a tener frecuencia reducida, entrega datos inéditos o coyunturales relevantes al problema planteado en el presente estudio de caso. Para ello se utiliza una codificación abierta conducente a la generación de categorías y subcategorías inductivas relativas a las variables expuestas en la tabla del anexo N° 6.

⁴ Como el Hogar de Cristo, Pequeño Cottolengo y Fundación Rostros Nuevos.

⁵ Ver tabla N° 10 *Principales Organizaciones que trabajan en atención y cuidado de personas con discapacidad mental*

Estructura de los capítulos del estudio

El primer capítulo del presente trabajo, hace un breve repaso a la respuesta y las acciones públicas frente a la discapacidad y la dependencia, llevadas desde lo estatal y desde la sociedad civil. Esta síntesis, se introduce bajo ciertos antecedentes básicos que caracterizan a la población estudiada, ofreciendo una visión simplificada del escenario en el que se desenvuelven las acciones de cuidado y protección a personas con discapacidad en situación de dependencia, a través de la identificación de los actores involucrados en la externalización hacia el sector privado de los servicios de cuidado y atención a personas con discapacidad, así como los mecanismos de regulación establecidos para ello, considerando las debilidades existentes en el mapeo de las responsabilidades y vínculos presentes entre el Estado y las instituciones y organizaciones relacionadas al cuidado.

Luego, en el segundo capítulo se establecen ciertas aproximaciones conceptuales sobre lo que involucra el cuidado comunitario de personas en situación de dependencia, precisando aspectos de la discapacidad mental en particular, considerando que cada tipo de discapacidad requiere intervenciones de protección y cuidado distintas.

En el tercer capítulo, el estudio intenta dar cuenta de los movimientos que se producen en procesos de derivación residencial de personas con discapacidad mental, considerando elementos de vulnerabilidad y abandono. Así, durante el proceso de búsqueda, fue posible derivar ciertos factores, que pueden ser causantes y condicionantes de la forma en que las familias y la misma sociedad, asumen el cuidado de las personas con discapacidad.

Finalmente se ofrecen algunas conclusiones en función a la pregunta y objetivos de investigación y algunas recomendaciones a partir de las falencias y oportunidades de mejora detectadas en el desarrollo del presente estudio de caso.

Capítulo II

La estrategia pública frente a la discapacidad mental y la dependencia

1. Caracterización de las Personas con Discapacidad Mental en situación de Dependencia

1.1. Prevalencia de la discapacidad y dependencia⁶

En primer lugar, es necesario dar cuenta, que no existen datos específicos que relacionen el tipo de discapacidad a la situación de dependencia. Por lo tanto, la información se expone separada para estas dos variables.

Respecto a la prevalencia de la discapacidad, existen diversos estudios que dan ciertas luces respecto a la dimensión de la discapacidad asociada a factores de dependencia:

El Estudio de la Discapacidad en Chile (ENDISC) reveló en 2004 que más de dos millones de chilenos presentan alguna discapacidad, y que 403.942 personas, es decir un 2,5% de la población total (gráfico 1) manifiesta discapacidad severa, es decir que *“ven gravemente dificultada o imposibilitada la realización de sus actividades cotidianas, requiriendo del apoyo o cuidados de una tercera persona y no logra superar las barreras del entorno; o lo hacen con gran dificultad.”*

De acuerdo a estimaciones que se han realizado en base a la ENDISC 2004⁷, en nuestro país las personas en situación de dependencia eran 357.318, con una prevalencia de la discapacidad del 2,2% a nivel nacional. De ellas, 108.061 presentaban situación de dependencia severa⁸, y 69.553, gran dependencia⁹.

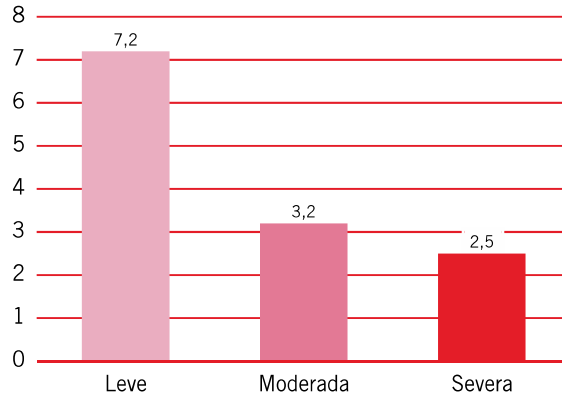
Gráfico 1
Prevalencia de la discapacidad según grados (2004)

⁶ En datos preliminares entregados por el Instituto Nacional de Estadísticas, las cifras de prevalencia de la discapacidad relacionadas a dependencia, arrojadas por ENDISC 2004, serían consistentes a los porcentajes entregados por el CENSO 2012. Sin embargo y producto del proceso de auditoría interna que está realizando el órgano Contralor al momento de desarrollar el presente estudio, no es posible establecer dicho análisis.

⁷ Estos datos fueron entregados por el Departamento de Innovación y Desarrollo de SENADIS, extraídos de la base de datos censal a través de preguntas indirectas asociadas a la severidad de la discapacidad.

⁸ Dependencia severa: Personas que necesitan ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requieren el apoyo permanente de un cuidador, o necesitan mucha ayuda para mantener la autonomía personal.

⁹ Gran dependencia: Personas que necesitan ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía, necesitan el apoyo indispensable y continuo de otra persona, o bien tienen necesidad de ayuda total para mantener la autonomía personal.



Fuente: ENDISC 2004; p. 42.

Además ENDISC, al analizar el tipo de dificultad y el grado de discapacidad, arroja que 57.576 personas manifiestan dificultad severa para realizar actividades de cuidado personal (Tabla 1)

Tabla 1
Tipo de dificultad por grado y sexo, frecuencias (2004)

	Ninguna dificultad			Poca o leve dificultad			Dificultad moderada			Dificultad severa		
	Hombre	Mujer	Total	Hombre	Mujer	Total	Hombre	Mujer	Total	Hombre	Mujer	Total
Ver	6.117.020	5.723.696	11.840.716	1.469.144	1.853.876	3.323.020	323.354	477.363	800.717	16.825	17.595	34.420
Oír	7.359.984	7.523.978	14.883.962	403.366	393.607	796.973	151.202	141.928	293.130	11.791	13.017	24.808
Cuidado personal	7.760.885	7.837.590	15.598.475	82.236	123.167	205.403	56.616	80.803	137.419	26.606	30.970	57.576
Desplazarse	7.510.839	7.383.330	14.894.169	240.383	396.080	636.463	125.636	220.107	345.743	49.485	73.013	122.498
Comprensión y comunicación	7.533.121	7.584.944	15.118.065	224.896	308.330	533.226	91.390	101.815	193.205	76.936	77.441	154.377
Relación con otros	500.498	664.407	1.164.905	96.722	140.171	236.893	64.296	81.583	145.879	32.363	29.334	61.697
Participación	621.409	792.987	1.414.396	27.101	46.039	73.140	41.899	70.775	112.674	3.470	5.694	9.164

Fuente: ENDISC 2004; p.68.

Por otra parte, el año 2006 se aplicó la Segunda Encuesta Nacional de Calidad de Vida y Salud. Este Estudio permitió conocer la percepción de los chilenos acerca de su estado de salud y la presencia de diversos factores determinantes que influyen en su calidad de vida. En el Capítulo IV, Daño en Salud y Discapacidad en las tablas del punto 4.3 del informe de Resultados Total Nacional (tabla 2), se presentan datos relevantes sobre “Limitación de las Actividades de la Vida Diaria en adultos, donde en promedio más de 110 mil personas encuestadas no puede desarrollar al menos una de las actividades citadas en la tabla siguiente:

Tabla 2
Limitación de las Actividades de la Vida Diaria (2006)

Tabla IV.4.3.1: ¿Tiene Ud. alguna dificultad para ...

	No tiene dificultad			Tiene alguna dificultad			Tiene mucha dificultad			No puede hacerlo		
	%	IC 95		%	IC 95		%	IC 95		%	IC 95	
		Inf	Sup		Inf	Sup		Inf	Sup		Inf.	Sup.
¿Leer el diario o ver objetos pequeños incluso usando lentes?	65,2	63,6	66,8	23,1	21,7	24,6	9,5	8,7	10,5	2,1	1,8	2,6
Total columna	7.813.933			2.770.595			1.143.665			255.220		
¿Oír conversaciones de al menos tres personas, o la radio y televisión a volumen normal, incluso usando audífono?	85,0	83,8	86,1	11,8	10,8	12,9	2,7	2,2	3,2	0,6	0,4	0,8
Total columna	10.181.658			1.414.952			319.643			67.160		
¿Hablar?	95,9	95,2	96,5	3,6	3,0	4,3	0,4	0,2	0,6	0,1	0,0	0,3
Total columna	11.491.902			433.559			45.956			11.996		
¿Viajar en micro o metro?	90,1	89,0	91,0	6,6	5,8	7,5	2,4	1,9	3,0	0,9	0,6	1,3
Total columna	10.794.596			792.943			285.924			109.950		
¿Tomar o manipular objetos (lápiz, peineta, tijera)?	95,7	95,1	96,3	3,2	2,7	3,8	0,9	0,6	1,2	0,2	0,1	0,4
Total columna	11.472.885			379.764			105.020			25.744		
¿Mascar o masticar cosas duras, como manzanas o zanahoria?	77,7	76,4	79,0	13,1	12,0	14,1	6,7	6,0	7,6	2,5	2,0	3,1
Total columna	9.312.782			1.563.917			808.681			298.033		
¿Controlar esfínteres (controlar su necesidad de ir al baño)?	94,2	93,4	95,0	4,2	3,5	4,9	1,4	1,0	1,9	0,2	0,1	0,4
Total columna	11.293.108			498.139			163.893			28.273		

Fuente: Pregunta 76

Fuente: Encuesta Nacional de Calidad de Vida y Salud 2006; p. 92.

En línea con lo anterior, datos recientes, relativos a las limitaciones en las actividades de la vida diaria, fueron incluidos en la encuesta CASEN 2011 (gráfico 2). Sin embargo, el criterio de selección fue de personas con discapacidad de seis años y más, lo que es puede representar una dificultad en el caso de algunas actividades incluidas. Por ejemplo, para un niño de 7 años de edad (que cabe dentro de la población objetivo de la pregunta), sería muy extraño que no presente dificultades para “hacer compras o ir al médico sólo, sin ayuda o compañía”, independiente de si ese niño tiene o no una discapacidad, pues la dependencia en este caso, no se daría en función a la discapacidad propiamente tal, sino a la condición propia de su corta edad.

Gráfico 2

Porcentaje de personas de 6 años y más con discapacidad, según dificultad para: (2011)



Fuente: Ministerio de Desarrollo Social, CASEN 2011; p. 29.

Otro aspecto importante a destacar en cuanto a los datos presentados por la serie CASEN, es que el grueso de las preguntas relativas a discapacidad, cambian año a año, lo que impide una comparación y seguimiento a cabalidad del fenómeno que se pregunta. Sin embargo, se incluyen aquellas preguntas que permiten comparación entre encuestas, no obstante no existe una continuidad metodológica respecto del total de preguntas en los distintos estudios. Por ello, se presentarán gráficos y cifras de distintos años, según se adecúen mejor a los propósitos del presente estudio.

1.2. Discapacidad Mental

Respecto a la discapacidad mental, los datos provienen tanto de ENDISC 2004 como de la Encuesta CASEN de los años 2009 y 2011, específicamente de sus módulos sobre discapacidad.

Tabla 3
Tipo de deficiencias. Porcentajes en población nacional y en personas con discapacidad . Distribución porcentual (2004).

Tipo deficiencia	N	% en pob. total	% defic. en PcD
Física	1.048.347	6,55%	31,29%
Visual	634.906	3,97%	18,95%
Viscerales	466.584	2,92%	13,93%
Múltiples	343.797	2,15%	10,26%
Intelectual	301.591	1,89%	9,00%
Auditiva	292.720	1,83%	8,74%
Psiquiátrica	262.151	1,64%	7,83%
Total deficiencias	3.350.096	20,94%	100%

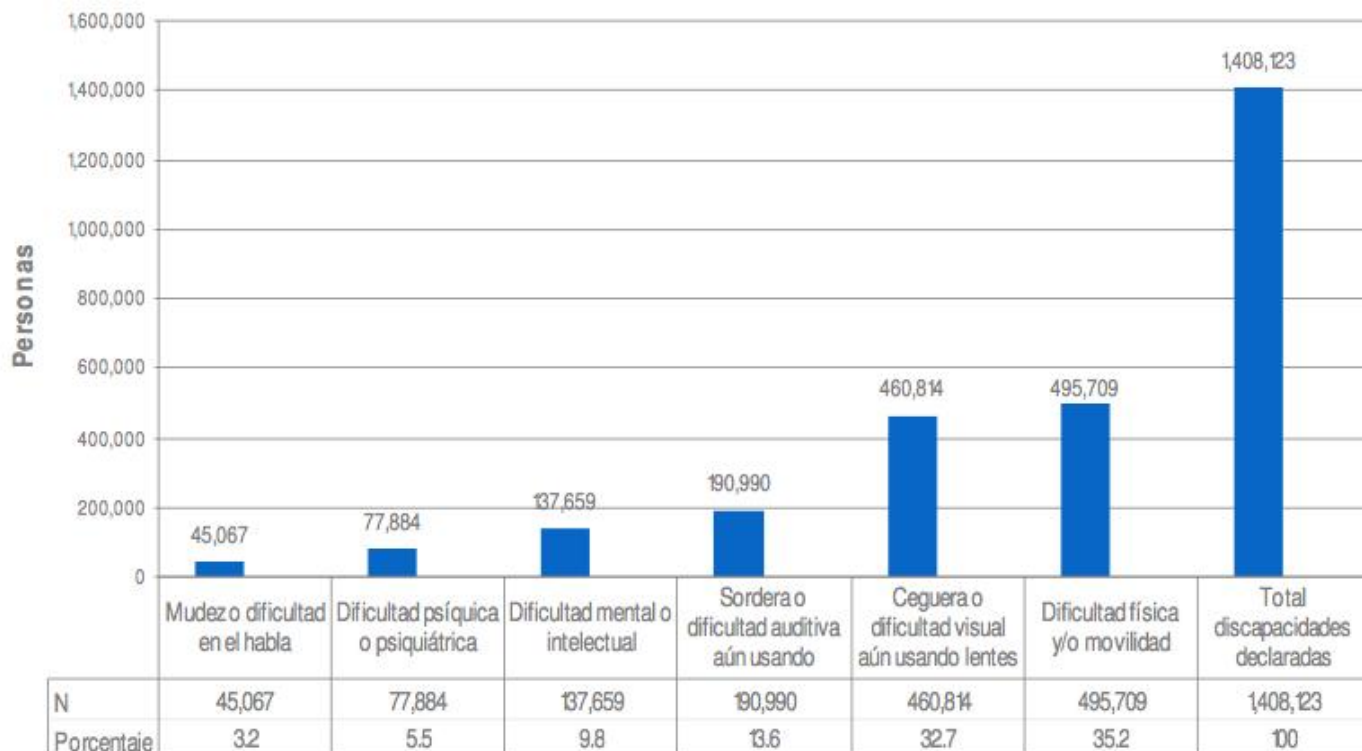
Fuente: FONADIS, ENDISC 2004; p. 61.

En la tabla anterior, se muestra el número y porcentaje de personas con discapacidad por tipo de deficiencia. En este punto es necesario destacar que la discapacidad mental se entiende como la discapacidad que engloba el aspecto intelectual y psiquiátrico, las definiciones y conceptos se exponen en el Marco Conceptual del presente estudio. Así se observa que para el año 2004, las personas con discapacidad mental representaban un 3,53% del total de chilenos, mientras que constituían un 16,83 % dentro de las personas con discapacidad , lo que equivale a mas de 500 mil personas¹⁰.

Mientras que la Encuesta CASEN arroja los siguientes resultados:

¹⁰ Considerar que al momento del estudio, estaba vigente la Ley 19.284 de Integración Social de las Personas con discapacidad, dictada en 1994, que señalaba la existencia de sólo 3 tipos de deficiencias: física, sensorial y psíquica. De acuerdo a los comentarios realizados en los resultados de ENDISC: “Una de las limitaciones de esta definición de tipos de deficiencias es que agrupa lo intelectual y lo psiquiátrico en deficiencia psíquica, generando debate y demandas en especial de la sociedad civil y grupos técnicos en términos de contar con una diferenciación, por lo que se optó por generar ambas dimensiones.”

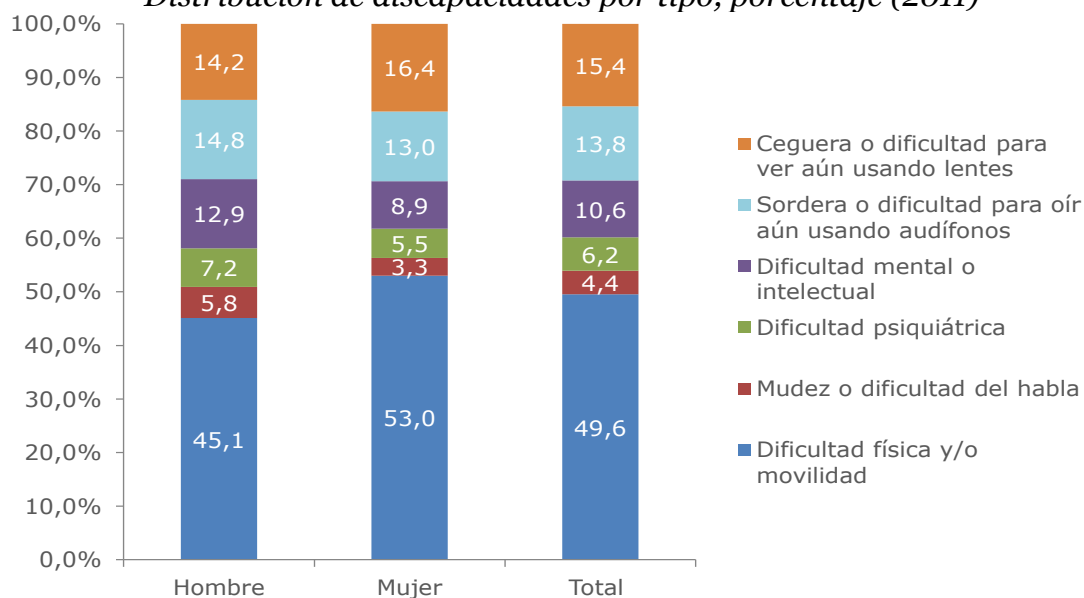
Gráfico 3
Distribución de las discapacidades por tipo, porcentajes y números (2009)



Fuente: MIDEPLAN, CASEN 2009; p. 6.

Según la encuesta CASEN 2009 (gráfico 3), más de 215 mil personas de la muestra presentan algún tipo de discapacidad mental (intelectual o psiquiátrica), que equivale un 15,3 % de la población encuestada que declara discapacidad.

Gráfico 4
Distribución de discapacidades por tipo, porcentaje (2011)



Fuente: Ministerio de Desarrollo Social, CASEN 2011; p. 9.

En cuanto a los resultados revisados del año 2011 (gráfico 4) en la misma encuesta, se tiene que el 16, 8% del total de personas con discapacidad de la muestra tiene dificultades relacionadas a lo mental, dándose un aumento de más de un punto porcentual, expresado especialmente en las discapacidades referidas al ámbito intelectual.

Relacionando los datos ENDISC-CASEN, y teniendo presente que el estudio ENDISC (del total de población) no es comparable con los datos que arroja la encuesta CASEN (muestral) debido a su proceder metodológico, a simple vista se podría especular cierta consistencia en los porcentajes relativos a los tipos de discapacidad, sobre todo entre la última encuesta CASEN y los datos entregados por ENDISC. En cuanto a la proporción de personas con discapacidad mental respecto del total de habitantes, no existen datos claros que permitan comprobar un aumento de éstas en relación al año 2004, aunque, por factor de crecimiento poblacional, este aumento es probable.

1.3. Discapacidad mental y grupos etarios

En la tabla 4, se ve reflejado que la discapacidad mental tiene mayor representación en los rangos más adultos, es decir entre los tramos 30 a 64 años, y más de 65 años, se concentra casi el 70 % de la población con discapacidad mental.

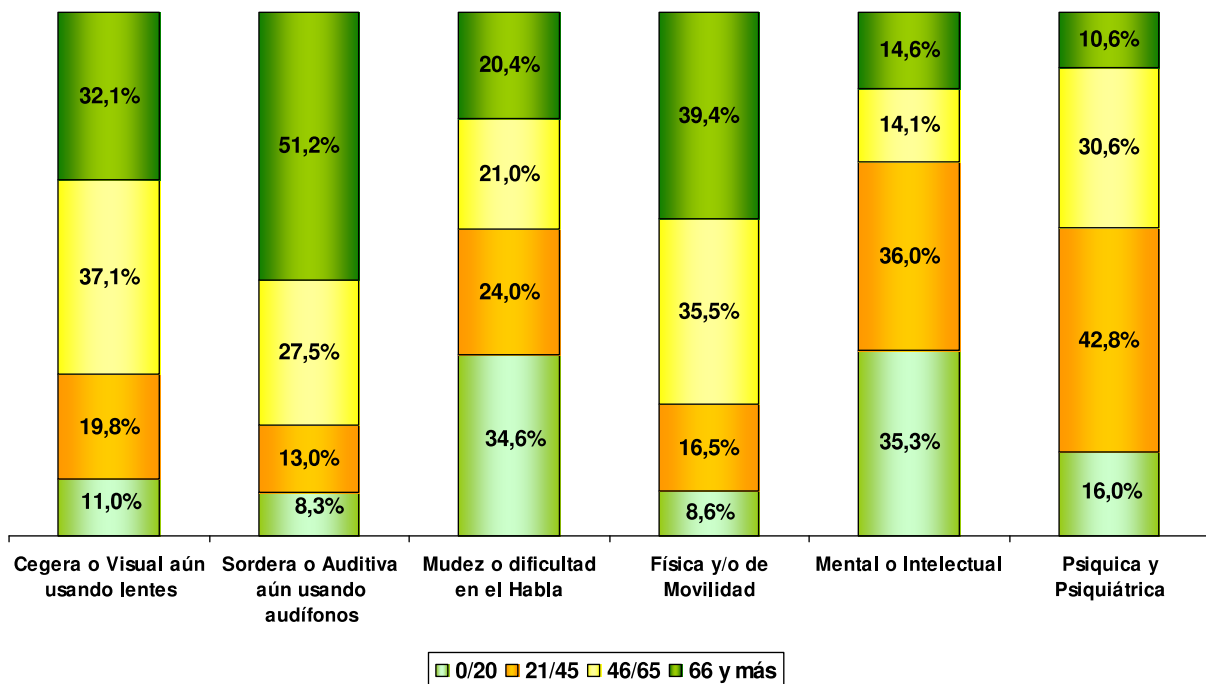
*Tabla 4
Tipos de deficiencia por tramos de edad, distribución porcentual (2004)*

	0 a 5 años		6 a 14 años		15 a 29 años		30 a 64 años		65 y más años		Total
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	
Física	3.953	0,38%	22.490	2,15%	56.099	5,35%	540.142	51,52%	425.663	40,60%	1.048.347
Intelectual	5.089	1,69%	38.121	12,64%	48.856	16,20%	101.639	33,70%	107.886	35,77%	301.591
Visual	1.175	0,19%	19.753	3,11%	60.593	9,54%	327.735	51,62%	225.650	35,54%	634.906
Auditiva	2.871	0,98%	7.490	2,56%	17.836	6,09%	123.401	42,16%	141.122	48,21%	292.720
Psiquiátrica	1.503	0,57%	19.318	7,37%	39.567	15,09%	149.845	57,16%	51.918	19,80%	262.151
Viscerales	10.890	2,33%	21.021	4,51%	32.629	6,99%	228.889	49,06%	173.155	37,11%	466.584
Multidéficit	2.942	0,86%	8.114	2,36%	14.133	4,11%	112.484	32,72%	206.124	59,96%	343.797
Total	28.423	0,85%	136.307	4,07%	269.713	8,05%	1.584.135	47,29%	1.331.518	39,75%	3.350.096

Fuente: FONADIS, ENDISC 2004; p. 64.

Distintos son los resultados que entrega CASEN en sus encuestas 2006 y 2009, pues según la muestra, el grueso de las personas con discapacidad tanto intelectual como psiquiátrica se concentra entre los 0 y los 45 años de edad.

*Gráfico 5
Tipo de Discapacidades, distribución por edad (2006)*

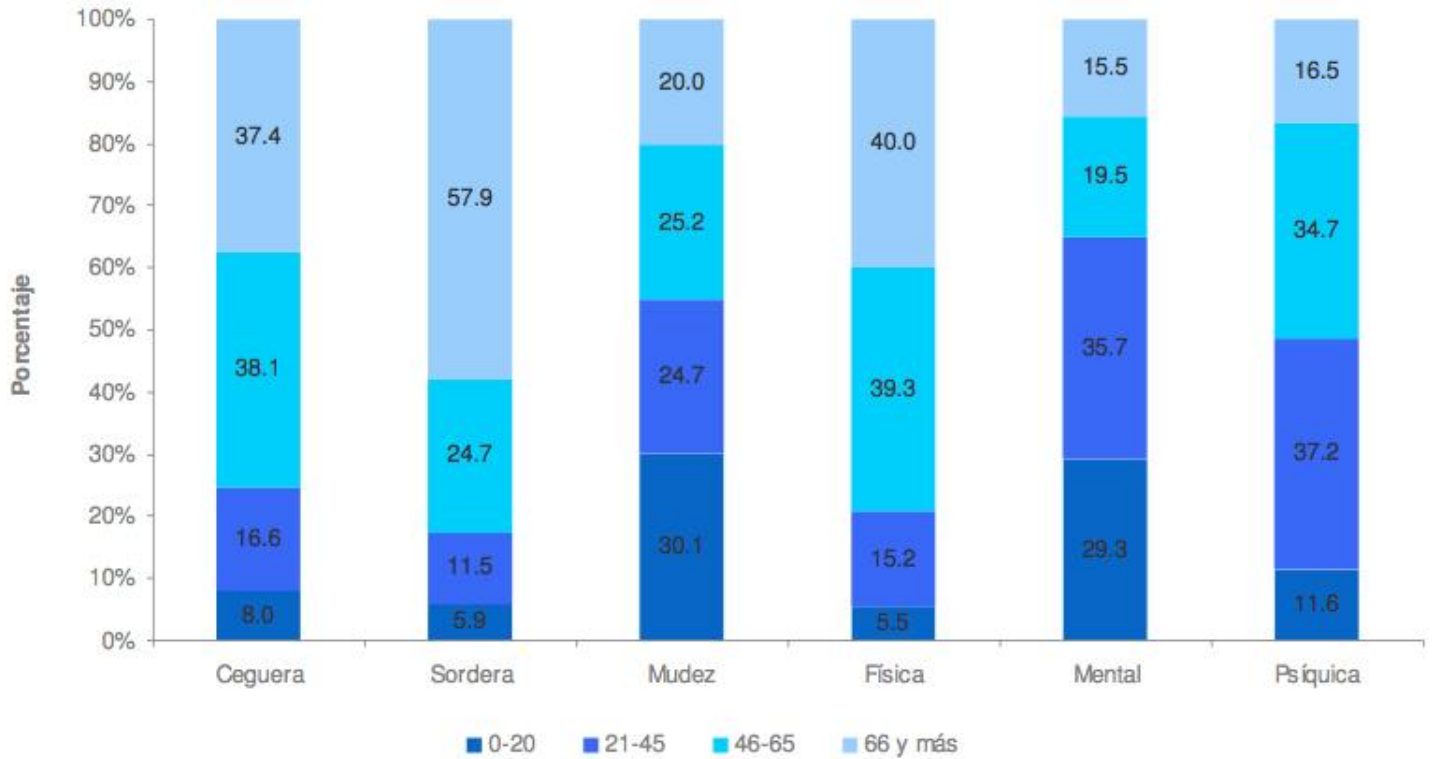


Fuente: MIDEPLAN, CASEN 2006.

Para el año 2006 (gráfico 5), de las personas con discapacidad intelectual¹¹ registradas, un 64,7% de éstas tenía mas de 20 años. En tanto que para pacientes psiquiátricos el valor es mayor, ya que mas del 80% de las personas con discapacidad psíquica tenían mas de 20 años, factor asociado a que las enfermedades psiquiátricas en general debutan en edad adulta. Cifras de mayor envejecimiento se estimaron tres años después (gráfico 6), donde las personas mayores de 20 años con discapacidad intelectual subieron en 6 puntos porcentuales respecto de la encuesta 2006, y las personas con discapacidad psíquica también aumentaron en 5 puntos porcentuales la cantidad de personas adultas de mas de 20 años de edad, respecto de aquellas de menos de 20 años de edad.

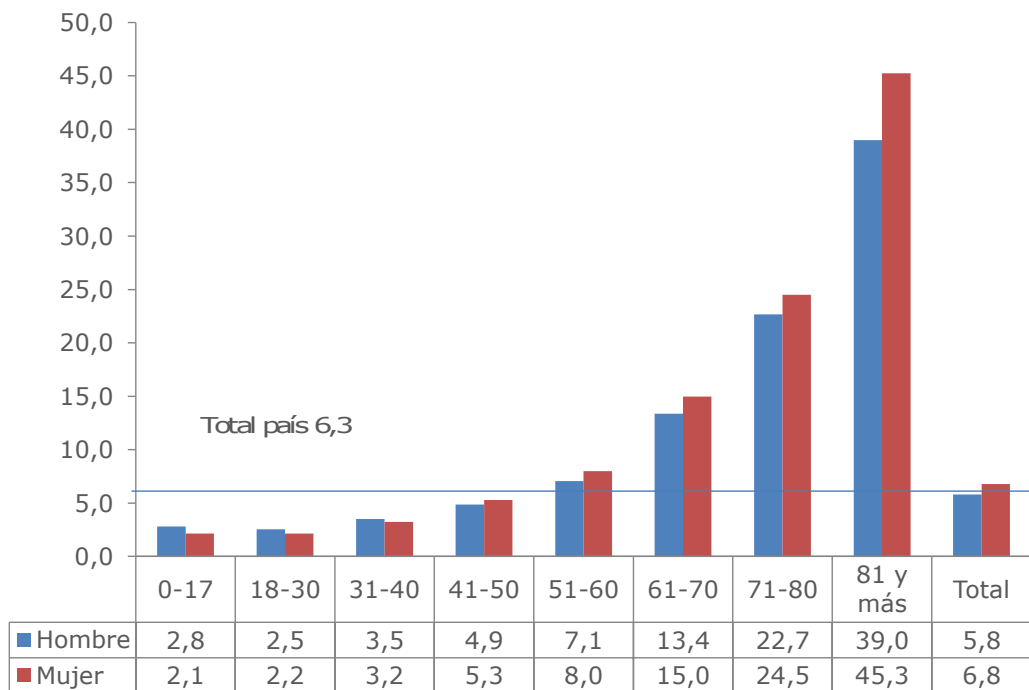
¹¹ Nótese que CASEN utiliza indistintamente los términos discapacidad intelectual y discapacidad mental para referirse al mismo fenómeno. El presente estudio evita esta indistinción a consideración de las clasificaciones internacionales expuestas en el Marco Teórico.

Gráfico 6
Tipos de discapacidades. Distribución por edad, porcentaje (2009)



Fuente: MIDEPLAN, CASEN 2009; p. 9.

Gráfico 7
Porcentaje de personas por grupo etario y sexo condición de discapacidad (2011)



Fuente: Ministerio de Desarrollo Social, CASEN 2011; p. 5.

Finalmente el año 2011 la pregunta relativa a grupo etario cambió (gráfico 7), incluyendo todas las discapacidades bajo lo que se entendió como “condición de discapacidad”. Al respecto el texto de la encuesta señala: *“Se usará el término “discapacidad” para referirse a “condición de larga duración”, y que son todas aquellas personas que declararon tener al menos una de las siguientes dificultades: 1. dificultad física y/o de movilidad; 2. mudez o dificultad en el habla; 3. Dificultad psiquiátrica; 4. dificultad mental o intelectual; 5. sordera o dificultad para oír aún usando audífonos; 6. ceguera o dificultad para ver aún usando lentes.”* (CASEN, 2011).

Independiente de que no es posible establecer cuántas de las personas de edades adultas, presentan qué tipo de discapacidad, el gráfico 7 indica un aumento progresivo de la discapacidad a medida que las personas avanzan en edad.

Es interesante notar las dificultades metodológicas y las distintas aproximaciones que se expresan en las diferentes encuestas y fuentes. Como se puede apreciar en estas páginas, además de las diferencias en el tamaño muestral, los enfoques tanto de CASEN como de ENDISC difieren en su objetivo ya que la primera pone el acento en los factores de vulnerabilidad y pobreza, y ENDISC intenta establecer una base de medición para las personas con discapacidad y su relación con el entorno que les rodea.

A nueve años de la publicación del Estudio Nacional de Discapacidad, es necesario considerar también, que su validez estadística va menguando, en cuanto la Organización Mundial de la Salud recomienda una validez de los datos poblacionales de máximo diez años.

1.4. Dependencia y envejecimiento de la población

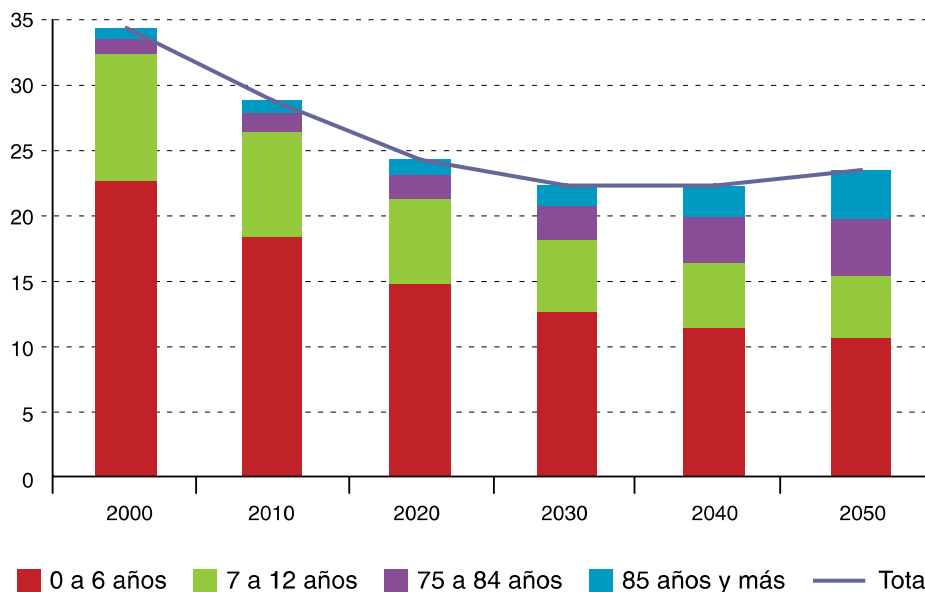
Por otra parte, y como se expone en el marco teórico del presente trabajo, cuando hablamos de dependencia, existe necesariamente un factor de discapacidad asociado¹², pues la discapacidad en el concepto moderno, es entendida como la relación entre déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, indicando los aspectos negativos de la interacción entre un individuo y e medio que le rodea (factores contextuales). Por tanto, una persona que tiene restringida a tal punto su interacción con el medio ambiente, que necesita apoyo permanente de un tercero, presenta entonces una discapacidad.

Entendiendo entonces, este vínculo estrecho entre dependencia y discapacidad, tenemos que CEPAL (2009) ha estimado una proyección de dependencia de cuidados para distintos rangos etarios en la región. Se aprecia con claridad, la tendencia a que las personas mayores aumenten su necesidad de cuidados en función a la dependencia hacia el año 2050 (gráfico 8). Lo anterior, revela que la epidemiología de la dependencia arroja características y orígenes diversos según se concentren en mayor o menor grado en la infancia o en las

¹² Ver Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF).

personas mayores, sin embargo representan una presión importante sobre la capacidad de las familias y la carga laboral que son capaces de asumir.

Gráfico 8
América Latina: relación de dependencia de cuidados, porcentajes (2000-2050)



Fuente: Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía (CELADE) – División de Población de la CEPAL, Estimaciones y proyecciones de población, 2008.

Además, Chile no es ajeno a la marcada tendencia que sigue la región en cuanto al progresivo envejecimiento de la población, situación que no se revertiría durante las siguientes décadas y que se determina principalmente por la creciente importancia de las personas mayores y la disminución de la población joven (Instituto Nacional de Estadísticas, 2008)

En tanto, el Estudio de Dependencia de los Adultos Mayores de 2008¹³ revela que la mayor longevidad de la población, implica no sólo una mayor prevalencia de enfermedades crónicas y degenerativas, implica también, una mayor prevalencia de discapacidad y limitaciones funcionales y cognitivas que afectan la independencia en el diario vivir de los adultos mayores. Así, el aumento de la esperanza de vida y la mayor supervivencia de personas con enfermedades crónicas y discapacidad no sólo aumentan el número de personas que necesitan cuidados, sino la complejidad y exigencia en su prestación.

Un aspecto interesante de este estudio es la relación que establece entre personas mayores dependientes y su nivel educacional y socioeconómico, concluyendo que, en ambos casos, a menor nivel socioeconómico y educacional la dependencia se agudiza (o de forma inversa, que se presentan mayores niveles de

¹³ Estudio llevado a cabo por el Departamento de Estudios y Desarrollo (Superintendencia de Salud), el Departamento de Economía de la Salud (MINSAL) y la División de Planificación Regional (MIDEPLAN)

autovalencia en cuanto se registran mayores ingresos y nivel educacional), aspectos que se exponen en los siguientes párrafos.

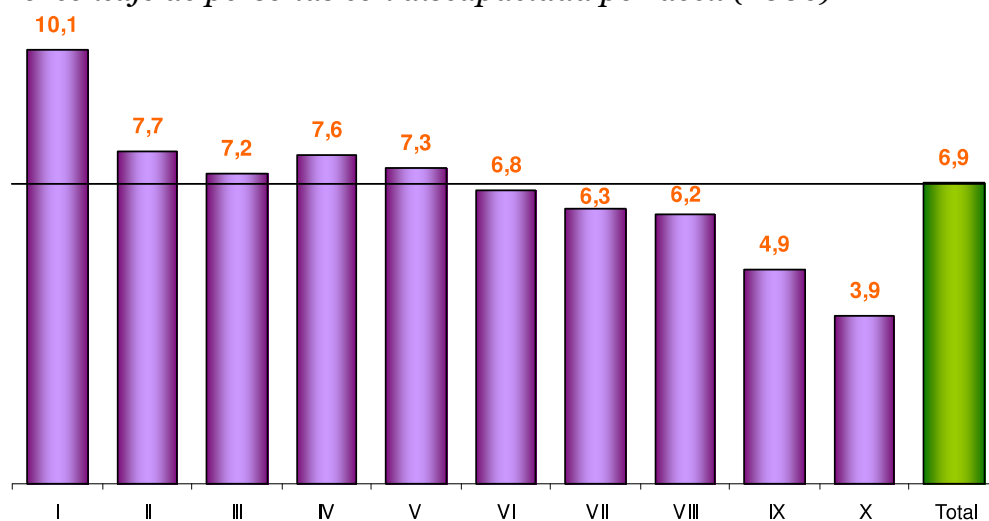
1.5. Discapacidad y situación socioeconómica

De acuerdo a información relativa a los ingreso, las fuentes evidencian que existe una correlación entre discapacidad y pobreza. Esta relación ha sido descrita y analizada por diversos autores y encuestas realizadas en diversas partes del mundo, siendo generalmente aceptado que pobreza y discapacidad son factores que se potencian: *“not only does disability add to the risk of poverty, but conditions of poverty add to the risk of disability”* (Elwan, 1999).

Chile no es la excepción en esta relación. Como se muestra en el gráfico 8, el número de personas con discapacidad en primer decil, más que triplica al número de personas con discapacidad del décimo decil. En general, el porcentaje de población que posee alguna discapacidad es mayor en los deciles de menores ingresos. Sin embargo esta información sólo se ajusta a la discapacidad en general.

Además no existiendo mayores datos sobre la relación entre discapacidad e ingreso, gasto, consumo, etc., tanto a nivel individual como familiar, se torna difícil cuantificar brecha en las condiciones económicas y el impacto sobre la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias, en términos de acceso a bienes y servicios.

Gráfico 8
Porcentaje de personas con discapacidad por decil (2006)

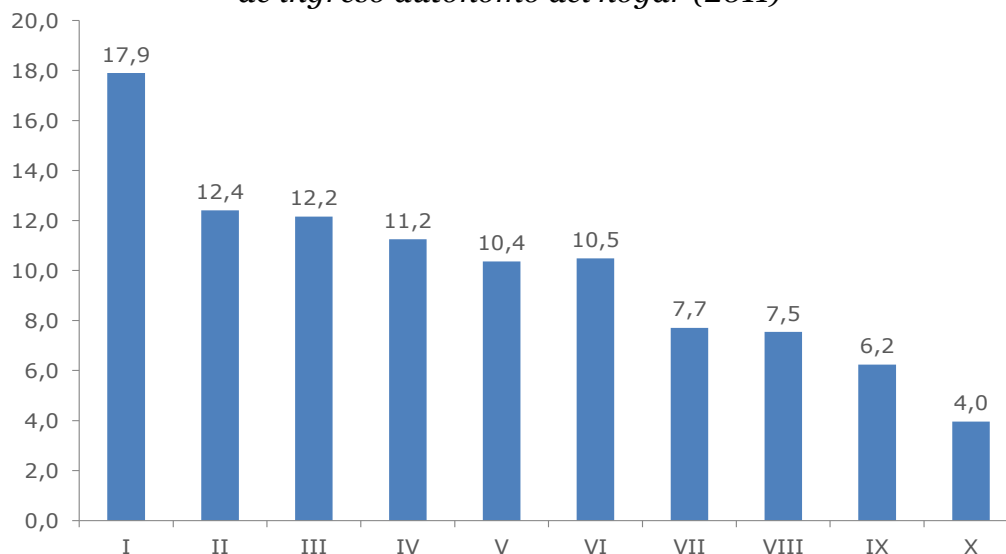


Número / Decil	I	II	III	IV	V	VI	VII	VIII	IX	X	TOTAL
Discapacitados	175.218	145.611	129.649	131.552	117.844	108.891	99.116	92.896	69.964	48.826	1.119.867

Fuente: MIDEPLAN, CASEN 2006

En tanto que para el año 2011, también se evidencia tendencia al aumento de la discapacidad a medida que bajan los ingresos. Comparativamente, el aumento es mas significativo en el primer quintil (7,8 puntos porcentuales) que en el quintil de mayores ingresos, donde se registra un aumento leve de 0,1 puntos porcentuales.

Gráfico 9
Distribución de las personas con discapacidad según decil de ingreso autónomo del hogar (2011)



Fuente: Ministerio de Desarrollo Social, CASEN 2011

La discapacidad causa pobreza y la pobreza causa discapacidad, lo que puede derivar en discapacidades secundarias para aquellos individuos que ya tienen una discapacidad principal como causa de su situación de dependencia. Este agravamiento de la condición de salud y aparición de “nuevas discapacidades”, no es difícil de imaginar, cuando se añaden elementos como malnutrición, acceso carente a los servicios de salud, sociales y de rehabilitación, etc.

La correlación entre discapacidad y los niveles de pobreza, es un dato que no puede aislarse cuando se configuran las estrategias estatales orientadas especialmente a las personas en situación de dependencia. Esto, porque dentro de las personas con discapacidad, este grupo se encuentra expuesto a mayor afectación de los factores de vulnerabilidad social, descontando que la discapacidad en general ya está sobrerrepresentada entre las personas más pobres.

1.6. Otros indicadores sociales y de participación

A continuación, se presentan otros datos que entregan información útil a la caracterización de la situación de dependencia, el acceso a servicios y la participación de personas con discapacidad:

Tabla 5
Acceso a servicios de salud, sociales y de rehabilitación (2004)

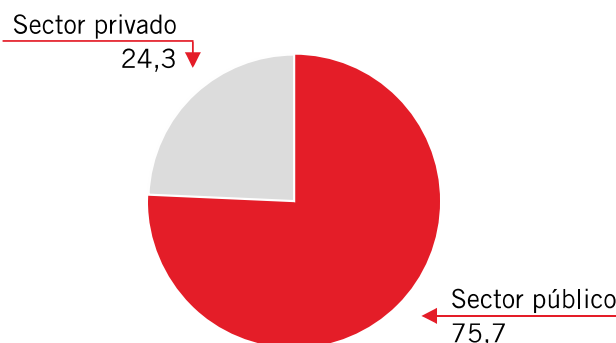
¿Ha recibido servicios?	Nº de PcD	% de PcD
Si	1.568.523	75,84%
Atención básica de salud	1.387.252	67,08%
Servicio de diagnóstico	839.886	40,61%
Rehabilitación	134.257	6,49%
Entrega de ayudas técnicas	18.247	0,88%
Atención social	61.131	2,96%
Consejerías	6.285	0,30%
Educación	6.612	0,32%
Beneficios sociales, pensiones y subsidios	38.438	1,86%
Otros	23.041	1,11%
No	499.549	24,16%
Total	2.068.072	100%

Fuente: FONADIS, ENDISC 2004; p. 74.

De acuerdo a la tabla de acceso a servicios sociales, de salud y rehabilitación, tres de cada cuatro personas con discapacidad han tenido acceso a servicios de salud, sociales y de rehabilitación. Mientras que el 67% ha recibido atención básica de salud y cerca del 40% ha recibido algún tipo de servicio de diagnóstico, es decir, para el año 2004 sólo dos de cada 3 personas con discapacidad han recibido atención de salud y menos de la mitad servicios de diagnóstico. Mientras que sólo el 6,5% de ellas han recibido servicios de rehabilitación durante el año anterior al estudio.

Por otra parte la mayor cantidad de los servicios recibidos han sido entregados por el sector público.

Gráfico 10
Distribución porcentual de personas con discapacidad según sector donde recibió el servicio (2004)



Fuente: FONADIS, ENDISC 2004; p. 74.

Otro dato con respecto a los apoyos sociales, revela que un 70% de las personas con discapacidad cuentan con algún nivel de apoyo de una tercera persona, mientras que el 30% restante no cuenta con ninguna clase de apoyo. La familia es el principal apoyo de las personas con discapacidad, donde la comunidad (amigos, cuidadores y vecinos) prestan apoyos poco significativos.

Tabla 6
Distribución porcentual de personas con discapacidad según quienes prestan apoyo (2004)

	N	%
Amigos	325	0,02%
Cuidadora	4.978	0,24%
Familiares	1.421.066	68,71%
Vecinos	6.282	0,30%
Nadie	635.421	30,73%
Total	2.068.072	100%

Fuente: FONADIS, ENDISC 2004; p. 75.

La participación medida a través de la participación en organizaciones, es relativamente baja en las personas con discapacidad. Así, casi el 30 % de ellas participa de una organización social, mientras que el 70% no lo hace.

Tabla 7
Distribución porcentual de la discapacidad según participa en organizaciones sociales (2004).

	N	%
Si	599.051	28,97%
No	1.469.021	71,03%
Total	2.068.072	100%

Fuente: FONADIS, ENDISC 2004; p. 72.

Otro aporte interesante a la caracterización que se intenta realizar en el presente Estudio de Caso, lo entrega este dato de ENDISC, que indica que las asociaciones más comunes con las que se relacionan las personas con discapacidad y sus familias, son aquellas de índole religiosa. Quedando en segundo lugar las asociaciones de adultos mayores, vecinales y deportivas; donde todas suman cerca de un 10%.

*Tabla 8
Distribución porcentual de la discapacidad según tipo de organización a la que pertenecen (2004)*

Tipo de Organización	N	%
Religiosa	249.901	48,42%
Adulto Mayor	62.634	12,14%
Vecinal	60.622	11,75%
Deportiva	47.871	9,28%
De discapacidad	19.348	3,75%
Femenina	17.246	3,34%
Solidaria	13.312	2,58%
Sindical	12.904	2,50%
Cultural	12.030	2,33%
Gremial-Política	6.175	1,20%
De capacitación	5.006	0,97%
Social	4.639	0,90%
De escuela o colegio	4.431	0,86%
Total	516.119	100%

Fuente: FONADIS, ENDISC 2004; p. 72.

2. Revisión de la regulación

Históricamente las materias sobre discapacidad reflejadas en la Ley chilena, han sido una preocupación relativamente reciente, considerando que se dedica un cuerpo especial a la discapacidad mental recién a fines de la década de los ochenta. Sin embargo, los principales hitos se encuentran en años recientes, sobre todo luego de la promulgación en el año 2008, de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo, que da sustento a la actual Ley 20.422, eje central de regulación y acción pública en discapacidad.

En el caso chileno, la ratificación de la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad el año 2002, así como la Convención Internacional Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad del ratificada el año 2008, y la posterior entrada en vigor de la Ley 20.422 sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad ha significado que nuestro país se inserte en el modelo de Desarrollo Humano planteado por la Organización Mundial de la Salud, a partir del cual se estandarizan los lenguajes que permiten a los tratados y compromisos firmados establecer ciertas pautas de acción, valores y desafíos compartidos

Esta transición se ha centrado en la redefinición del concepto de persona con discapacidad, fijando nuevos principios rectores basados en la inclusión para la aplicación de las leyes y la equiparación de oportunidades. También ha abierto espacio a elementos que no estaban contemplados, como la prevención y rehabilitación, estableciendo claramente un modelo específico para el desarrollo de estos ámbitos¹⁴.

Sin embargo el cambio mas importante, está asociado a la transformación institucional, que deja atrás al Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS) para dar paso a SENADIS, adquiriendo el carácter de Servicio asociado al ex Ministerio de Planificación, actual Ministerio de Desarrollo Social. Este cambio implicó una reestructuración y modernización del organismo público, así como un aumento en su presupuesto, atribuciones y ámbito de acción.

La regulación en materia discapacidad se ha construido conforme avanza también el concepto y la forma de entenderla. A continuación se presenta una tabla con las principales leyes y reglamentos en discapacidad, acompañadas de una breve reseña con sus principales características.

*Tabla 9
Principales normas en materia de discapacidad mental*

Normativa	Año	Descripción	Características
Ley 20.422 Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad. (vigente)	2010	Entrando en vigencia el 10 de febrero de 2010, la nueva Ley se basa en los principios de vida independiente, accesibilidad universal, diseño universal, intersectorialidad, participación y diálogo social. Además, establece nuevos organismos para abordar los desafíos que genera la plena inclusión social de las personas con discapacidad: Comité de Ministros, Servicio Nacional de la Discapacidad y el Consejo Consultivo. Este nuevo texto legal, junto a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas, constituyen el marco	La ley 20.422, es un avance en el sentido actualiza el concepto de discapacidad y cuidados a una concepción moderna, acorde con los lineamientos de la Organización Mundial de la Salud. Además se hace hincapié a la inclusión e igualdad de oportunidades, como conceptos de base, lo que cambia la visión de integración hacia una de inserción social total, donde la discapacidad no es un factor determinante. Sin embargo a más de dos años de vigente este cuerpo legal, aún no se vislumbra un Reglamento claro que permita aplicar e implementar la Ley, existiendo sólo algunas

¹⁴ Específicamente el modelo de *rehabilitación basada en la comunidad*.

		<p>legislativos más importante de nuestro país en materia de discapacidad.</p> <p>Vale la pena destacar, además, que el texto fundante de esta ley, es la ley 51/2003 del 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.</p>	<p>aproximaciones parciales como lo es el Reglamento de la Ley 20.422 “Relativo al Transporte Público de Pasajeros” que entra en vigencia el 2011.</p> <p>Además no es concordante con otras normas aun en vigencia (Ley 18.600).</p>
<p>Ley 19.284 de integración social de las personas con discapacidad. (derogada en su mayoría)</p>	1994	<p>Ley de base en discapacidad hasta el año 2010, la mayor parte de sus artículos fueron derogados por la ley 20.422 (los artículos que permanecen, son relativos a los perros de asistencia). El eje conceptual se desarrolla en relación al termino “integración” de personas con discapacidad, el que será sustituido por el de “inclusión”.</p>	<p>Esta Ley tiene un enfoque de integración y “equiparación de oportunidades”, lo que se refiere a la inserción de un grupo minoritario en uno mayoritario. El énfasis esta en la adaptación del medio a la persona con discapacidad. Significó un avance en cuanto a la adopción del termino “personas con discapacidad mental” en vez de “deficiente mental”, y también para el proceso de diagnóstico y certificación de la discapacidad mental.</p>
<p>Ley 19.735 Modifica Norma 18.600, estableciendo nuevas normas para los discapacitados mentales (vigente)</p>	2001	<p>Esta modificación a la Ley anterior junto al Decreto Supremo N° 48 que aprueba el reglamento para la aplicación de la Ley N° 18.600 y las normas relativas a los “dementes”, del Código Civil en los artículos 456 al 468 y el artículo 1447, constituyen durante años la fuente normativa para las personas que poseen algún grado de discapacidad mental, designándolas, hasta ese entonces, como “deficientes mentales”</p>	<p>La modificación a la ley 18.600 constituyó, hace un década, un importante avance en la forma de entender la discapacidad mental y en la simplificación de los procesos de certificación, interdicción y curadurías provisorias en beneficio de esta población. Sin embargo, y pese a que la ley 20.422, plantea un enfoque aun mas moderno de inclusión social, esta norma sigue siendo disonante en cuanto al reconocimiento de la igualdad. De hecho, por</p>

			ejemplo, como esta ley rige en la actualidad, las personas con discapacidad mental que trabajen recibirán la remuneración “de común acuerdo” establecida con el empleador, sin obligación de que sea el sueldo mínimo.
Ley 18.600 Establece normas sobre deficientes mentales ¹⁵ (vigente con modificaciones)	1987	Esta normativa es descriptiva en relación a la “deficiencia” mental, sus alcances y medición, y prescriptiva en cuanto instruye a la familia como responsable de su mantención y cuidado. Regula casi todos los aspectos de la vida de una persona con discapacidad mental: laborales, educativos y familiares.	Al revisar el texto original de esta normativa, el lector llega a hacerse una idea del intrincado proceso de interdicción y subjetivación de la persona con discapacidad mental, contraviniendo sus derechos a la propia decisión y la promoción de la autonomía en cada artículo.
Regulación complementaria del Ministerio de Salud			
Norma	Año	Descripción	
Decreto Supremo N° 570, Reglamento para la internación de las personas con enfermedades mentales y sobre los establecimientos que la	2001	<p>Considera a las personas que sufriendo de una enfermedad o trastorno mental deban ser internadas en un establecimiento ante el diagnóstico realizado por un médico, así mismo las enfermedades o trastornos mentales a los que se refiere el reglamento son aquellos contemplados como “trastornos mentales y del comportamiento” en la Clasificación Internacional de Enfermedades 10^a (CIE 10) versión de la OMS, por lo que contempla las discapacidades intelectuales o personas con retraso mental.</p> <p>Por otra parte el artículo 47^o inciso tercero describe como establecimientos de internación completa de larga</p>	

¹⁵ Resulta interesante destacar la reciente evaluación a la Ley 18.600 (Departamento de Evaluación de la Ley, Cámara de Diputados de Chile, 2013) basando su análisis en tres ejes:

1. La concordancia de la ley y sus normas asociadas con la “Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo”.
2. La capacidad jurídica de las personas con discapacidad mental bajo la Ley N° 18.600.
3. Conocer la percepción ciudadana acerca de las personas con discapacidad mental en Chile y de la Ley N° 18.600.

Las principales conclusiones de este estudio fueron:

- Los esquemas regulatorios están lejos de los estándares establecidos por la Convención
- Para la ciudadanía, la discapacidad mental es una temática invisibilizada y compleja, frente a la cual existe presión por una adecuación legislativa
- No se ha dado una consecuente readecuación del lenguaje jurídico y social
-

proporcionan. (vigente)		estadía, a aquellos que proveen una residencia adecuada a los pacientes psiquiátricos con mayor grado de persistencia de discapacidad, asegurando el cumplimiento del tratamiento y de un plan de rehabilitación psicosocial, para la reinserción social y laboral. Mientras que el artículo 57 establece que además de la autorización sanitaria obligatoria, el Servicio de Salud tiene facultades fiscalizadoras de oficio o mediante denuncia de particulares, indicando expresamente en siguiente artículo que la autoridad sanitaria deberá visitar periódicamente los establecimientos públicos y privados destinados a las personas que sufren de trastornos mentales, con el fin de supervisarlos y asesorarlos en la internación, tratamiento y alta de los pacientes
Norma General Técnica N° 65 sobre Contención en Psiquiatría	2003	<p>Esta norma de la Unidad de Salud Mental de MINSAL de julio de 2003, define contención psiquiátrica como la forma en que se recibe a un paciente cuando éste por su estado de salud mental, hace que él o un familiar soliciten ayuda a un servicio especializado para su manejo y/o tratamiento. La contención en psiquiatría se logra manejando cuatro aspectos:</p> <ul style="list-style-type: none"> - contención emocional para tranquilizar y generar confianza en el paciente - contención ambiental que involucra al equipo de personas que recibe al paciente, los espacios físicos adecuados así como estímulos visuales, auditivos etc., que aminoren los estados de agitación en el paciente - contención farmacológica con el fin de aliviar sintomatología y continuar con tratamiento de base - contención mecánica o física, contemplada como ultimo recurso frente a una persona con grave agitación psíquico-física, para evitar auto y heteroagresiones. <p>En este documento se expresa que las patologías que más se asocian a la necesidad de contención son: la psicosis y los cuadros maníacos y otros diagnósticos asociados son el retraso mental, trastornos de personalidad, alteraciones por alcohol, depresión e histeria.</p>
Norma Técnica sobre Hogares Protegidos	2000	En los esfuerzos realizados en la última década por desinstitucionalizar a los pacientes psiquiátricos, de acuerdo al enfoque que se planteó en el Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría, se crean los hogares protegidos como instancias residenciales alternativas, para personas con discapacidad de causa psíquica que no tienen las

	<p>habilidades para vivir en forma independiente y no cuentan con el apoyo de sus familias. Pese a que estos hogares son únicamente para personas con discapacidad psíquica, pueden constituir una orientación para la eventual creación de residencias para personas con discapacidad mental en situación de dependencia en general, ya que intentan integrar las necesidades habitacionales con las necesidades de apoyo y seguridad necesarias, contribuyendo a la mantención de las redes de apoyo y el contacto con familiares o la comunidad. Por otra parte contempla cuidados en distintas modalidades de tiempo (apoyo completo 24 hrs., apoyo nocturno, algunas horas al día, o incluso algunas horas semanales), lo que en el caso de los de la discapacidad intelectual, también puede ser un buen mecanismo de contención en cuanto a que la persona en situación de dependencia mantiene contacto con sus familiares si es que existe un vínculo con ellos.</p>
--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Fuente: elaboración propia.

Esta revisión da referencia a los derechos y obligaciones que contiene la Ley en cuanto al cuidado de personas con discapacidad específicamente sobre la atención de personas con discapacidad. Como se plantea posteriormente, en los hallazgos del estudio de campo, el marco normativo general es laxo en su aplicación a la derivación de personas con discapacidad mental en la red de dispositivos públicos y privados de cuidado. En la mayoría de los casos, los dictámenes de tribunales, son los que finalmente determinan el futuro de una persona con discapacidad severa que no demuestra capacidades para llevar una vida independiente. Sin embargo, en esta vía, no se siguen siempre las mismas pautas de derivación y ante los vacíos que puedan existir en la Ley, los jueces consultan a organismos especializados como SENADIS o MINSAL quienes, cuentan con escasas herramientas en términos de estrategias y regulación técnica.

Otro aspecto relevante de este análisis, es que la institucionalidad que enmarca los procesos de atención y cuidado de personas con discapacidad mental se da principalmente en las esferas biomédicas y de promoción social a través del Ministerio del Salud (MINSAL) y del Ministerio de Desarrollo Social a través de su órgano especializado el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS). Como es de esperar, se aprecia que el área salud tiende a sustraer sus fundamentos y orientaciones conceptuales sobre discapacidad desde la CIE 10 o Clasificación Internacional de las Enfermedades, decima versión, publicada por la Organización Mundial de la Salud (OMS), más que de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), también elaborada por la OMS, y aunque son complementarias, ambas clasificaciones ponen el acento en cosas distintas. Mientras que la CIE 10 codifica enfermedades (síntomas, signos, hallazgos anormales, etc.), la CIF amplía la visión, *“resaltando la necesidad de contar con información de funcionamiento y discapacidad a nivel individual y poblacional para generar evidencia para la planeación de los servicios,*

evaluación de las intervenciones, programas y políticas de salud pública en los países” (CIF, 2001). Es SENADIS, quien orienta sus estrategias bajo la mirada de la CIF, resaltando los aspectos sociales de la discapacidad, más que los aspectos biomédicos.

3. Actores y acciones públicas

A continuación se describen brevemente las instituciones públicas que de alguna u otra forma se relacionan a la protección y atención de personas con discapacidad en situación de dependencia y las acciones que ejecutan en esta área.

En primer lugar el Ministerio de Desarrollo Social con sus programas e iniciativas como ministerio, en segundo lugar el Servicio Nacional de la Discapacidad como organismo especializado dependiente del Ministerio de Desarrollo Social, luego el Servicio Nacional de Menores, que pese a ser un organismo dedicado al resguardo de los derechos de niños, niñas y adolescentes, mantiene población adulta con discapacidad mental en sus hogares, principalmente debido a que esa población adulta ingresó a los Hogares SENAME siendo niños, niñas o adolescentes con discapacidad, y ante la falta de dispositivos de larga estadía para adultos no mayores (es decir, que tampoco son población objetivo del Servicio Nacional del Adulto Mayor) no han salido del sistema debido a que su situación de dependencia les impide sostenerse por si mismos.

Finalmente, es necesario incorporar al análisis de instituciones, al Ministerio de Salud, dada su facultad regulatoria en materia de salud, y por ciertas iniciativas de carácter mas “social” que apuntan específicamente a la atención de personas con discapacidad severa.

3.1. Chile Solidario¹⁶

El Ministerio de Desarrollo Social a través del programa Chile Solidario, detecta problemas específicos de atención en términos de la población que presentan trastornos severos de salud mental y la ausencia de estrategias biomédicas de atención que complementen el trabajo psicosocial que desarrollan las instituciones ejecutoras del Programa Calle, siendo uno de los principales problemas la derivación a los dispositivos pertinentes de la red de salud pública (COSAM, Hospital de Día, Unidad de rehabilitación, Residencias y Hogares Protegidos) de los casos más complejos, es decir, donde las personas en situación de calle además presentan características de discapacidad mental.

¹⁶ Chile Solidario es “el componente del Sistema de Protección Social que se dedica a la atención de familias, personas y territorios que se encuentran en situación de vulnerabilidad. Se creó en el año 2002, como una estrategia gubernamental orientada a la superación de la pobreza extrema. Posteriormente, la consolidación de una red institucional de apoyo a la integración social, la generación de mecanismos para la ampliación de las oportunidades puestas a disposición de las personas en los territorios y, la instauración de la Ficha de Protección Social, permitieron que Chile Solidario ampliara su cobertura hacia otros grupos, generando iniciativas para atender diversas situaciones de vulnerabilidad que afectan a la población” (Ministerio de Desarrollo Social, s.f.).

Debido a este diagnóstico, a comienzos del año 2011 se establece una mesa técnica de trabajo entre el Ministerio de Desarrollo Social y el MINSAL, que se plantea como objetivo central co-construir un modelo de atención en salud mental para personas en situación de calle que brinde atención en Salud Mental en la red de salud, suficiente y adecuada para responder a las necesidades de los beneficiarios del Programa Calle.

Fruto del trabajo entre estos ministerios, nace el “Programa Piloto Salud Mental Calle” que considera en su diseño las características del sistema de salud chileno y las prioridades estratégicas de la red de salud mental, así como también las principales características del Sistema de Protección Social en general y del programa Calle en particular.

El objetivo de este programa piloto es mejorar el acceso a atención en Salud Mental de Personas en Situación de Calle, a través de la implementación de un Modelo de Atención adecuada y pertinente para 146 usuarios inscritos en el Programa Calle coordinado por Ministerio de Desarrollo Social¹⁷.

Por otra parte, el “Programa de ayudas técnicas” ejecutado a través de SENADIS, financia la demanda de ayudas técnicas de las personas con discapacidad ingresadas al sistema Chile Solidario, e incluye acciones de difusión de información y capacitación de monitores y encargados de programas que forman parte del sistema de protección social.

3.2. El Servicio Nacional de la Discapacidad

Anteriormente llamado Fondo Nacional de Discapacidad (FONADIS), es la institucionalidad chilena dedicada específicamente a materias de discapacidad. Fue creado por mandato de la Ley 20.422 que Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad, normativa publicada en el Diario Oficial el 10 de febrero de 2010.

Es un servicio público funcionalmente descentralizado y desconcentrado territorialmente, que se relacionará con el Presidente de la República por intermedio del Ministerio de Desarrollo Social, y que tiene por finalidad promover la igualdad de oportunidades, inclusión social, participación y accesibilidad de las personas con discapacidad.

La misión del Servicio Nacional de la Discapacidad es velar por la igualdad de oportunidades, la inclusión social, el respeto de los derechos, la participación en el diálogo social y la accesibilidad de las personas con discapacidad y su entorno, a través de la asesoría, coordinación intersectorial y ejecución de políticas públicas. Para dar cumplimiento a esta labor SENADIS tiene los siguientes objetivos estratégicos:

¹⁷ El programa Vínculos articulado desde SENAMA, también trabaja población potencial con discapacidad, sin embargo, no se incluye en la presente revisión, pues su objetivo principal son las personas mayores, no las personas con discapacidad.

- φ Asesorar e integrar las políticas públicas hacia las Personas con Discapacidad en el marco de los lineamientos de la Política Nacional de la Discapacidad, con el objetivo de incorporar la discapacidad como parte de toda política pública, cumpliendo con lo señalado en la Ley y las Convenciones Internacionales.
- φ Coordinar el conjunto de prestaciones y acciones sociales para las Personas con Discapacidad, mediante acuerdos y convenios, con el objetivo de optimizar la oferta hacia las Personas con Discapacidad.
- φ Promover el diseño y la implementación de estrategias inclusivas para las Personas con Discapacidad, mediante la ejecución de programas y proyectos con pertinencia territorial que apunten al desarrollo de su autonomía, independencia, autovaloración y sociabilidad.
- φ Liderar acciones que contribuyan al desarrollo de una cultura de respeto de los derechos de las Personas con Discapacidad, a través de estrategias de información, educación y protección.
- φ Promover y proteger el cumplimiento efectivo de los derechos de las Personas con Discapacidad que favorezcan la inclusión social, creando mecanismos para la plena participación de las personas con discapacidad, mediante la evaluación y certificación de la inclusión social y el desarrollo de acciones para la defensoría de derechos
- **Programa de Promoción de la Autonomía y Atención a la Dependencia**

SENADIS ha planteado recientemente, en su Cuenta Pública para el año 2011, el desafío de desarrollar un modelo y estrategia nacional que permita dar una mejor respuesta a las personas con discapacidad severa con un alto nivel de dependencia, vulnerabilidad y/o abandono.

Para ello, ha presentado los siguientes objetivos en el mediano plazo:

- φ Apoyo al fortalecimiento técnico de la actual red de Hogares SENAME.
- φ Asesoría a SENAME en materias de atención a niños y niñas con discapacidad severa.
- φ En desarrollo de un modelo y red nacional que incluya: dispositivos residenciales, dispositivos de día (centros diurnos), familias de acogida especializadas y programas de apoyo domiciliario.
- φ Gestión de Convenios de apoyo a la implementación de hogares y residencias de larga estadía que atienden a adultos con discapacidad severa y alta dependencia.
- φ Gestiones internacionales con organismos de cooperación, a fin de contar con transferencia técnica en la materia.

Para el logro de estos objetivos planteados hace dos años, y principalmente para la consecución de un modelo que entregue una variedad de servicios a las personas con discapacidad en situación de dependencia, SENADIS ha financiado la implementación de tres pilotos de atención domiciliaria y un proyecto de centro diurno, articulados a través de organizaciones de la sociedad civil y un municipio, con recursos cercanos a los \$ MM 150 para el año 2013. Estos proyectos, se encuentran en ejecución hasta la fecha y están brindando la información y el *know-how*, para la continuar el desarrollo de la línea de *Promoción de la Autonomía y Atención a la Dependencia*. Si bien, la ejecución de estas iniciativas se da sólo en dos áreas de la red de servicios que se intentan levantar desde el Servicio, se espera poder avanzar en materia de habitabilidad a través de la implementación de dispositivos residenciales y programas con familias de acogida (Servicio Nacional de la Discapacidad, 2013).

3.3. Servicio Nacional de Menores

SENAME es un organismo gubernamental ayudante del sistema judicial, que depende del Ministerio de Justicia y tiene como objetivo el *“contribuir al desarrollo del sistema de protección social de la infancia y adolescencia a través del ejercicio de derechos y la reinserción social y/o familiar de niños, niñas y adolescentes vulnerados en sus derechos e infractores de ley, mediante una red de programas ejecutados directamente o por organismos colaboradores del Servicio”* (SENAME 2007).

El Servicio desarrolla sus actividades de acuerdo a las instrucciones que le indican los tribunales de familia y todas las prestaciones, salvo las Oficinas de Protección de Derechos, están ligadas a un mandato y un proceso judicial. Para cumplir con estas obligaciones, SENAME cuenta con centros de atención directa y con una red de colaboradores acreditados, cuyos proyectos son licitados públicamente. En el caso de los centros directos, estos gastan el 10% del presupuesto institucional, mientras que la red privada utiliza el 90% de este presupuesto.

Esta institución tiene una oferta de programas en su línea residencial destinada a niños, niñas y adolescentes con discapacidad discreta o moderada y con discapacidad grave o profunda. El foco de estas residencias es la protección niños, niñas o adolescentes separados de su familia de origen, previa actuación de tribunales, debido a situaciones familiares graves que dan cuenta de ausencia o inhabilidad por parte de las figuras adultas responsables de cuidar a los niños, niñas y adolescentes. En términos generales las residencias *“otorgan atención a las necesidades bio-psico-sociales de los niños/as, asegurando adecuada calidad de vida y de satisfacción de las necesidades básicas de provisión, buen trato, educación y salud etc. Estas residencias favorecen la autonomía de los niños/as y la capacidad parental tendiente a fomentar y mantener el vínculo con la familia si no es posible la reinserción familiar.”* (SENAME, 2013)

Entendiendo que esta institución atiende una población distinta a la que es foco del presente estudio, resulta conveniente considerar estos antecedentes sobre

las residencias que mantiene, ya que, como se expondrá en el desarrollo posterior, el Servicio Nacional de Menores atiende personas adultas con discapacidad, hecho sin duda irregular.

3.4. Ministerio de Salud

Si bien MINSAL no cuenta con un organismo específico dedicado a las discapacidades de la índole estudiada, si expone objetivos y procedimientos al respecto, a través ciertas normas e instructivos, vistos en el apartado anterior. Sin embargo la principal fuente de lineamientos en todas las materias de salud, incluyendo salud mental y discapacidad, se encuentra en los “Objetivos Sanitarios” conducentes a generar el **“Plan Nacional de Salud 2011-2020 para el cumplimiento de los Objetivos Sanitarios”**, el cual se está construyendo a través de dos trabajos: la presentación de los Objetivos Estratégicos en Salud y la presentación de los Resultados Esperados en Salud.

- **Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría**

Data del año 2001, y en él se señalan objetivos y estrategias para orientar los recursos del Estado en acciones para elevar específicamente el bienestar y salud mental de los chilenos. Este documento es abarcativo de las principales enfermedades mentales presentes en nuestro país como el Alzheimer, la esquizofrenia, los trastornos de la atención, las adicciones, etc.

El plan contempla el diagnóstico de y tratamiento farmacológico, psicosocial y psicoterapéutico ambulatorio de personas con todo tipo de trastornos mentales, mediante el trabajo del Equipo de Salud Mental y Psiquiatría Ambulatoria, el cual se hace cargo de la atención especializada una vez que la persona es derivada desde equipos de salud general en la atención primaria u otros servicios clínicos o de urgencia. Dependiendo del diagnóstico y la exploración psiquiátrica/psicológica, el paciente es derivado nuevamente al equipo que demandó la interconsulta, o bien el Equipo de Salud Mental y Psiquiatría Ambulatoria se convierte – para pacientes, familias y/o cuidadores- en el equipo tratante en ciertos casos de tratamiento y rehabilitación transitoria o permanente. El rol de del Equipo de Salud Mental y Psiquiatría Ambulatoria es crucial, pues al asumir tratamiento, es también *“responsable del paciente prestándole atención fuera de las estructuras sanitarias, en centros o espacios de cuidado de personas con discapacidad producida por enfermedades mentales (por ejemplo, centros para niños con autismo, talleres protegidos, hogares protegidos), y en los espacios naturales de vida (hogar, barrio o población, escuela y trabajo); así como de asegurarle el acceso a todo tipo de prestaciones que requiera y de informar y consultarle, en forma clara y oportuna, cualquier cambio de su esquema de atención”* (Ministerio de Salud, 2001), sin embargo las atenciones de hospitalización y de comunidad terapéutica son realizadas por equipos clínicos distintos al Equipo de Salud Mental y Psiquiatría Ambulatoria.

Además contempla la diversificación de la oferta de servicios impulsando la creación de Hospitales Diurnos, Centros Diurnos, Hogares Protegidos, Clubes

Sociales, Talleres Laborales y Talleres Ocupacionales Protegidos, entre otros. Al respecto una de las principales actividades impulsadas por el Plan de Salud Mental que afecta a las Personas con discapacidad mental del presente estudio, es la creación de la prestación llamada “Día de cama en hogar protegido”, que en un nivel secundario de atención, es realizada por personal técnico, con asesoría y supervisión de un profesional del Equipo de Salud Mental y Psiquiatría Ambulatoria, otorgando cuidados básicos a pacientes con discapacidad y sin soporte familiar.

- **Hogares Protegidos para personas con discapacidad de causa psíquica**

El Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría establece una Red de Servicios de Salud Mental la cual contempla, dentro de sus componentes del nivel secundario de resolución (comuna- provincia), los Hogares Protegidos.

Los Hogares Protegidos, se definen como una instancia residencial alternativa, para personas con discapacidad de causa psíquica que no tienen las habilidades para vivir en forma independiente y no cuentan con el apoyo de sus familias. El objetivo es integrar las necesidades habitacionales con las necesidades de apoyo y seguridad de las personas con discapacidad psíquica, comprometiendo la preparación para las actividades de la vida diaria, y un entrenamiento para la vida en comunidad, y de esta manera se apunta a la reinserción social de personas con cierto nivel de dependencia, favoreciendo su autonomía.

Estos hogares son licitados por los respectivos Servicios de Salud para implementar y administrar prestaciones residenciales de rehabilitación u otras similares únicamente para personas con discapacidad de causa psíquica, los cuales se rigen por las normas y reglamentos del Ministerio de Salud mencionados en el acápite anterior.

- **Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Discapacidad Severa**

Durante el gobierno de Michelle Bachelet se definieron 36 medidas a realizar dentro de los 100 primeros días de su mandato. Una de esas medidas (la “6b”) estaba orientada a ayudar a las personas mayores postradas y sus cuidadores. Esta iniciativa contemplaba un proyecto de ley para que las asignaciones familiares fueran pagadas a la madre (medida “6a”) y un componente de subsidio consistente en el pago a los cuidadores de personas con discapacidad y adultos mayores postrados. Esta medida derivó en lo que hoy se conoce como el Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Discapacidad Severa, que constituye una estrategia sanitaria, que comenzó a ser ejecutada a nivel país desde el año 2006, a raíz de la medida mencionada, e involucra a los establecimientos de Atención Primaria dependientes de los Municipios, y también a aquellos que dependen directamente de los Servicios de Salud. La intención de este programa es extender la cobertura y alcanzar la red de salud pública a las familias y personas con discapacidad que presentan algún grado de discapacidad física, psíquica o multidéficit y que adema se encuentren en el rango de pobreza e indigencia. El

programa busca “otorgar a la Persona con Discapacidad Severa, Cuidador y Familia una atención integral en su domicilio, en el ámbito físico, emocional y social, mejorando su calidad de vida, potenciando así su recuperación y/o autonomía” (MINSAL, 2011). El programa tiene dos componentes, uno ligado a prestaciones de salud en el domicilio de la persona con discapacidad y otro que es el pago de un “estipendio” cercano a los 22 mil pesos, como apoyo monetario al cuidador.

El primer componente es denominado Visita Domiciliaria Integral y se encuentra operando en todas las comunas a través de establecimientos de salud municipales y dependientes del Servicio de Salud. El mecanismo de asignación de fondos es mediante el mecanismo per cápita en el caso de la salud municipal, a través de financiamiento histórico para las comunas de costo fijo, y un aporte directo para los establecimientos dependientes de los Servicios de Salud. El objetivo de las visitas integrales es atender a la persona con discapacidad y su familia en el hogar, evaluando las necesidades psicosociales, entregando herramientas para asumir el cuidado y resguardando la continuidad y oportunidad de las atenciones en la Red Asistencial en caso que el paciente requiera derivación especializada.

El Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Discapacidad Severa, es importante porque representa una de las pocas instancias específicas, para personas con discapacidades de carácter severo, que cuenta con la institucionalidad y recursos suficientes para alcanzar un impacto nacional.

Como se puede apreciar, existen ciertas acciones y estrategias, sobre todo en le área salud, para las personas con discapacidad mental. Sin embargo estas acciones tienden a la atención de personas con discapacidad mental de índole psíquica, mientras que la discapacidad mental de carácter intelectual, es beneficiaria de planes y programas de forma residual, sin ser objeto de políticas directas¹⁸.

En términos generales, la discapacidad como tal, y sobre todo las discapacidades severas que pueden provocar dependencia, no se encuentran plenamente integradas al sistema de protección social chileno, y la oferta de servicios y aseguramiento se presenta, más bien, a través del pilar de asistencia social, reflejado en la entrega de pensiones de invalidez y otros aportes monetarios y ayudas técnicas de carácter concursable.

De acuerdo a la revisión realizada, las iniciativas encontradas, ya sean establecidas o en fase de pilotaje, son débiles en cuanto al trabajo intersectorial. Se aprecian pocas alianzas sectoriales para abordar la temática de forma integral, y los programas existentes funcionan encapsulados en la lógica sectorial de la cual manan.

Prueba de ello, es la situación irregular que atraviesa SENAME, al tener población adulta dentro de sus hogares para niños, niñas y adolescentes. Esta falta

¹⁸ Ver caracterización de las personas con discapacidad mental, diferencias entre discapacidad intelectual y psíquica pág. 47.

de trabajo interministerial y colaborativo con el resto de los Servicios Públicos, queda manifiesta en la imposibilidad de traslado a establecimientos acordes con las necesidades de una persona con discapacidad adulta y la falta de atención adecuada a esta población en particular.

4. Actores del tercer sector

Como se expondrá más adelante en los sustentos conceptuales del presente estudio de caso, los actores privados ligados al cuidado de personas con discapacidad, se relacionan principalmente con instituciones sin fines de lucro, o de voluntariado, definidas como del “tercer sector”. Dentro de estas organizaciones, destacan principalmente dos grupos: aquellas dependientes de alguna orden religiosa y aquellas fomentadas y sostenidas por familiares o padres de personas con discapacidad.

La tabla siguiente presenta algunas de las principales organizaciones del tercer sector que se dedican al cuidado directo de personas con discapacidad mental fuera de los ámbitos educacionales y laborales, que tienen un cierto nivel de dependencia. una parte de ellas, se encuentra inscrita en el modelo asilar asistencialista en la provisión de cuidados, mientras que otros han avanzado en la implementación de hogares protegidos y casas de vida comunitaria, que permiten – incluso a personas con discapacidad intelectual severa- llevar una vida con la mayor autonomía posible.

Tabla 10
Principales Organizaciones que trabajan en atención y cuidado de personas con discapacidad mental

ONG	Ámbito	Años de funcionamiento a 2013	Usuarios aproximados	Rango de edad de los usuarios	Personal estimado	Información financiera
Pequeño Cottolengo	Residencia para personas con discapacidad intelectual, cuenta con una Escuela Especial, un Programa de Prestaciones Básicas en Salud y Rehabilitación y Programas de Trabajo Protegido	43	560	Desde 2 años hasta 90 años	200	Cerca de \$ 2000 millones al año
Fundación Coanil	Programas ambulatorios y residenciales para protección de personas con discapacidad intelectual. También tiene asociados programas laborales y educativos para la misma población.	39 años	4000	Hasta los 65 años	1300	Mas de \$ 9000 millones al año
Fundación Amigos de Jesús	Cuidado, de personas con discapacidad intelectual, física, y sensorial; centro diurno	6	15	3 a 30 años	8	\$51 millones al año aporte estatal
Casa de Acogida Cristo Especial	Cuidado, de personas con discapacidad intelectual, física, y sensorial; centro diurno	17	50	10 a 40 años	10	Sin información
Hogar San Ricardo	Cuidado, de personas con discapacidad intelectual, física, y sensorial, residencia.	53	144	5 a 55 años	81	Sin información
Fundación Rostros Nuevos	Programas ambulatorios y residenciales para protección de personas con discapacidad mental. También tiene asociados programas laborales y educativos para la misma población.	15	820	18 a 60 años	Sin información	\$ 2155 millones
Fundación Crescendo	Cuidado, de personas con discapacidad intelectual, y dispositivo residencial pequeño.	4	25	24 años en adelante	Sin información	Sin información
Corporación Atrapasueños	Actividades relacionadas con la investigación, docencia, promoción, prevención, tratamiento y rehabilitación en el ámbito de la salud mental. Foco en el apoyo técnico a COANIL y Servicios de Salud Públicos en la evaluación e implementación de sus programas residenciales.	3	No se identifican usuarios directos, número limitado de usuarios COANIL y SSMS	Adultos	Sin información	Sin información

Fuente: Elaboración Propia en base a datos de SENADIS

Además los actores gravitantes en este ámbito son las tres fundaciones más grandes y que reciben aportes estatales de mayor cuantía: Hogar de Cristo a través de Rostros Nuevos, COANIL y Pequeño Cottolengo, quienes atienden una población de más de 6000 usuarios, y que los principales actores de este mapeo que dan respuestas residenciales, principalmente debido a que las organizaciones más pequeñas no cuentan con los recursos físicos, económicos y humanos para tener este tipo de programas de largo plazo.

5. Flujos de capital y recursos públicos

A fin de estimar de manera general, la magnitud de los recursos públicos que se destinan a la atención de personas con discapacidad mental en situación de dependencia, se analizarán los presupuestos de instituciones públicas que de manera directa o indirecta entregan servicios a esta población. Esto considerando un amplio margen de error, dado que pueden existir otros programas sociales, a distintos niveles, que han quedado fuera del alcance de la presente investigación, y que, de una u otra forma, entregan beneficios o servicios a estos grupos, pese a que no sea ésta, su población objetivo (como el caso de SENAME).

Respecto a la financiación de la nueva línea estratégica del Servicio Nacional de la Discapacidad, de Promoción de la Autonomía y Atención de la Dependencia, durante el año 2012 se destinaron M \$168.019 a nivel nacional, los cuales se utilizaron principalmente en el levantamiento de proyectos pilotos en esta línea y la realización de actividades de promoción y generación de conocimiento como seminarios y estudios.

Para este año 2013 los recursos asignados a la nueva línea, son M \$172.892 para desarrollar proyectos pilotos a nivel nacional. Resulta necesario indicar, que esta línea de acción de SENADIS comprende tres etapas de implementación, asociadas a tres familias de programas distintas pero complementarias.

La primera es para la atención de personas con discapacidad en situación de dependencia bajo la modalidad de “apoyo domiciliario”, vale decir, un servicio de apoyo profesional o de cuidado intra-hogar, donde equipos de trabajo acuden al domicilio de la persona con discapacidad. La segunda familia de programas apunta a la creación de “dispositivos ambulatorios”, estos dispositivos son centros diurnos donde las personas con discapacidad pueden recibir apoyo profesional asociado a su condición de salud, pero principalmente se configuran como un centro de reunión social con cuidadores que atienden a las personas con discapacidad y les brindan un espacio de contención a ellas y sus familias.

Finalmente la tercera etapa de implementación, asociada a la tercera familia de programas, son los dispositivos residenciales, pensados para las personas con discapacidad en situación de abandono o que, viviendo con sus familias, están siendo vulnerados sus derechos. Tanto los dispositivos ambulatorios, como los apoyos domiciliarios tienen a lo menos un piloto en la región metropolitana, sin embargo, los programas residenciales están planteados, pero no existen indicios de su ejecución en el corto plazo.

Respecto al gasto realizado desde salud, de acuerdo a Datos de MINSAL a través de SENDA sólo el 3% del presupuesto en salud se asigna al tratamiento de enfermedades mentales (Servicio Nacional para la Prevención y Rehabilitación del Consumo de Drogas y Alcohol , 2010).

Por otra parte y de acuerdo a datos no confirmados de MINSAL, el Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Discapacidad Severa, tendría al año 2012 cerca de 24.000 usuarios que reciben un estipendio cercano a los \$23.545 (valor 2013), lo que en total da una suma cercana a los MM \$540, contemplando únicamente el componente de pago al cuidador, ya que los costos de operacionalización y de las Visitas Domiciliarias Integrales no se encuentra estimado.

6. Mapa de las organizaciones y actores ligados al cuidado

A partir de los antecedentes expuestos en el presente capítulo, e información recopilada durante el desarrollo de este trabajo, se ha visualizado un esquema de provisión de cuidados para el caso chileno (ver gráfico N°11, Provisión del Cuidado en Chile).

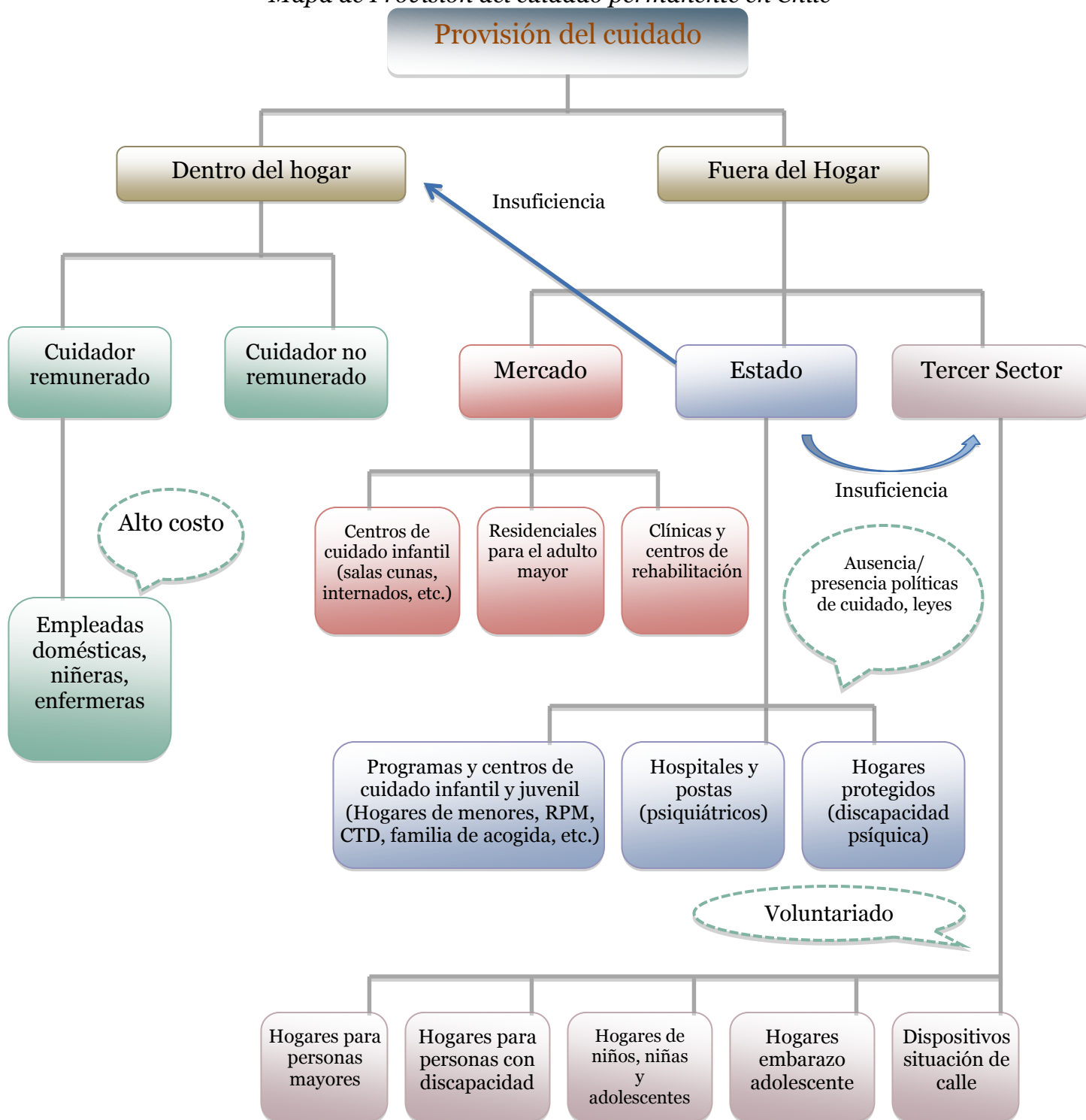
6.1. Cuidados intra-hogar

La primera distinción se refiere a la modalidad de entrega de los servicios, esto es intra o extra hogar. Para el cuidado dentro del hogar se observan dos tipos de servicios: cuidado formal e informal, entendiendo por cuidado formal, las labores remuneradas y contractuales desarrolladas en el domicilio. Esto es, la contratación de asesoras del hogar, cuidadoras o personal técnico del área salud que realiza atención ambulatoria domiciliaria, lo que representa un alto costo para las familias.

Por otra parte, las actividades informales intra-hogar se refieren al cuidado desprovisto de un contrato, generalmente realizado por familiares, amigos o vecinos; mujeres en su mayoría. Estas actividades invisibles de la estructura productiva, impiden que los cuidadores accedan a los mecanismos de protección social, como el sistema de pensiones. En este punto, merece atención especial el Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Discapacidad Severa, pues este programa tiene un componente llamado “pago al cuidador¹⁹” el que entrega un “estipendio” cercano a los 22 mil pesos para el cuidador como retribución a su labor. Sin embargo, este pago no está asociado a ninguna forma de contrato ni pago de imposiciones legales por parte del “empleador”, lo que puede interpretarse como una acción que valida, en cierta medida, la modalidad informal de cuidado.

¹⁹ Notar que se habla de “pago” y no “subsidio”. De acuerdo al DFL N°01 de 2005 que *Fija Texto Refundido, Coordinado y Sistematizado del Decreto Ley N° 2763/79 y de las Leyes N° 18.933 y N° 18.469*, la fijación de subsidios no es mencionada como función del Ministerio de Salud o los sub-organismos que lo componen. Sin embargo, contempla la administración de varios sistemas de subsidios directos.

Gráfico 11
 Mapa de Provisión del cuidado permanente en Chile



Fuente: Elaboración propia con base en Marco y Rodríguez, 2010.

Como se puede apreciar la provisión del cuidado se da en el hogar o fuera de el, donde las familias, el Estado el mercado y las organizaciones del tercer sector son sus posibles proveedores. La principal tensión ocurre ante la insuficiencia de

estos servicios: los cuidados intra hogar son costos, ya sea en términos económicos por el pago remunerado de cuidadores o por la carga que significa para las familias el cuidado permanente (exclusión laboral, agotamiento físico y mental del cuidador, etc.), y fuera de casa las alternativas son escasas, más aún para las familias de menos recursos. Frente a esto, el Estado ante la incapacidad de ofrecer mayor cobertura directa, recurre a las organizaciones del tercer sector para suplir la oferta, devolviendo paralelamente la presión a las familias, quienes se encuentran bajo el apremio constante de dar cuidado a sus miembros alternando el cuidado intra o extra hogar dependiendo de sus capacidades y recursos.

6.2. Cuidado extra hogar

En tanto que las alternativas identificadas fuera del hogar, tienen su origen dependiendo del sector que ofrezca los servicios, en este caso el Mercado, el Estado y el denominado Tercer Sector.

- **Mercado**

El mercado ofrece servicios de cuidado bajo modalidades específicas al rango etario y necesidad de cuidado: cuidado infantil, de personas mayores o espacios de atención médica privados relacionados a la discapacidad a través de la rehabilitación. Cabe mencionar que estos servicios aumentan su costo en función a la especificidad del cuidado, lo que es una carga financiera importante para las familias que buscan cuidado específico para personas con discapacidad mental.

- **Estado**

La oferta estatal gravita en torno a tres grupos de dispositivos o programas: los programas de atención a niños, niñas y adolescentes de SENAME, los hospitales y servicios públicos, y los hogares protegidos de MINSAL .

En el primer caso, de los hogares SENAME, los servicios entregados y su mantención esta fuera de un contexto adecuado para personas con discapacidad mental adultas. Cabe destacar que esta oferta del Servicio Nacional de Menores, no es un espacio de ingreso real para personas con discapacidad, pese a que la población adulta de estas residencias va en aumento, a medida que pasan los años y los niños y adolescentes con discapacidad crecen y finalmente se van quedando en estas residencias, pues algunos de ellos no se revinculan con su familia de origen u otra de acogida y no tienen capacidad de vida independiente.

En tanto que el segundo grupo lo componen los servicios con carácter de internación del Ministerio de Salud, tales como hospitales generales y psiquiátricos, los que tienen una acotada dotación de camas para hospitalización de larga, mediana y corta estadía, para personas con discapacidad psiquiátrica bajo circunstancias especiales de descompensación (Sciolla, 2011).

Por último el tercer grupo, lo compone el programa de Hogares Protegidos, también de MINSAL, que a diferencia de la atención institucionalizada, ofrece la oportunidad a pacientes psiquiátricos que, evaluados en su autonomía funcional, pueden convivir en un hogar constituido por otras personas con discapacidad psiquiátrica.

En términos generales la oferta entregada por MINSAL, el cual, en síntesis, es el único organismo que tiene una mínima cobertura residencial pública para la población estudiada, está focalizada en la discapacidad psiquiátrica. De acuerdo a datos entregados por Servicio de Salud Metropolitano Oriente, las brechas de atención más significativas se dan en urgencias, residencias y hogares protegidos. La *“falta de acceso a atención de urgencia, de camas , escasez de cupos de hogares y residencias protegidas, y por otra parte, la ausencia de dispositivos de cuidados complejos cuando se asocia a limitación física severa”* (Betanzo, 2013), sumado a un sostenido aumento de solicitudes de internación. Al respecto un hogar protegido tiene, en la actualidad, una lista de espera de 30 personas, lo que significa una brecha de 10.950 días hogar protegido.

- **Tercer Sector**

Finalmente el tercer sector, conformado por *“diversas organizaciones voluntarias y sin fines de lucro orientadas a satisfacer necesidades económicas, sociales o culturales, de carácter cooperativo o comunitario”* (Rodríguez & Quezada, 2007), presenta una oferta variada de atención y cuidado de población vulnerable, especialmente para personas con discapacidad mental. Las alternativas residenciales para éstas son más amplias, dependiendo de si la discapacidad es psiquiátrica o intelectual, pues los orígenes diversos de estas organizaciones se mezclan con las necesidades insatisfechas de ciertos servicios o apoyos requeridos por la sociedad, en determinados momentos de tiempo. Entonces, el voluntariado toma forma como una labor silenciosa de ayuda al prójimo.

Sin embargo, también existe cierta evolución en los objetivos y mecanismos de funcionamiento de estas organizaciones, ya que de acuerdo a Rodríguez y Quezada, la ayuda anónima fue transformándose en visibilización del público “necesitado” destinatario de sus labores, de manera de sensibilizar a la opinión pública, demostrar su eficiencia y dejar patente la necesidad constante de recursos para ejecutar su misión. Es por esto que estas organizaciones han profesionalizado su gestión para abrir el marco de operaciones y mejorar e incrementar sus fuentes de financiamiento.

Por otra parte, la oferta del tercer sector es más rica en cuanto a la composición de los servicios que entrega, con prestaciones de componentes socio sanitarios, que transitan entre el cuidado y acompañamiento social-comunitario, y el cuidado más clínico. Dependiendo de los recursos y la población a la que dirigen su accionar, las organizaciones del tercer sector que brindan cuidado, transitan entre las prestaciones relacionadas al campo biomédico, y aquellas que se relacionan al apoyo psicosocial y a la consolidación de la red comunitaria de la

persona con discapacidad. Es así, que tal como se expresa en el mapa de provisión del cuidado (gráfico 11), la mayor variedad de alternativas para el cuidado permanente, se encuentra ligado a las organizaciones privadas sin fines de lucro: hogares para personas mayores, en situación de calle, con discapacidad, de embarazo adolescente, etc.

En este sentido, los centros con mayor capacidad y experiencia en atención a la discapacidad se han desarrollado a través de ONG's, inicialmente impulsados financieramente por la caridad y el voluntariado, sin embargo, hoy cuentan además con un soporte estatal importante. Este financiamiento mixto, implica una fuerte base de donaciones, pero también les es posible descontar gastos fijos y de funcionamiento mínimo, vía transferencias estatales directas. Así, aseguran un mínimo de plazas de atención, excluido de la inestabilidad del financiamiento por donaciones.

En tanto que, para el Estado, los aportes a las organizaciones del tercer sector, representan una manera de ampliar la oferta de servicios que no posee, y también de descomprimir demanda de atenciones complementarias, como es el caso de los servicios de salud.

Además de manera conjunta, el financiamiento compartido, le permite al Estado aplacar ausencias o debilidades tanto en las políticas de cuidado, como en las normativas, ya que al transferir recursos bajo determinada modalidad o convenio, traspasa la responsabilidad de su administración y suficiencia a las organizaciones del tercer sector, y pese a que existen delimitaciones claras para cada evento de transferencia de recursos, cuando no existe un marco transversal regulatorio, el costo, aunque sea simbólico, es asumido principalmente por las ONG's, así como también éstas se quedan con las ganancias en términos de reputación e imagen.

Capítulo III

Aproximaciones conceptuales al cuidado de personas con discapacidad mental

1. Qué se entiende por discapacidad

Uno de los principales problemas para realizar entonces una aproximación al concepto de discapacidad reside precisamente en que el término suscita hasta hoy en día numerosos debates existiendo cierto consenso en el área médica, donde generalmente para referirse a las personas que experimentan algún grado de limitación funcional o restricción, las expresiones más aceptadas son las de “personas discapacitadas” o “personas con discapacidad”²⁰.

En esa línea y debido a la inserción chilena en los contextos internacionales respecto al paradigma y visión de discapacidad acuñado específicamente por la Organización Mundial de Salud a nivel internacional²¹, se tratarán en el presente marco aquellos conceptos ligados a los trabajos de este órgano internacional, considerando que en el caso de nuestro país ello ha implicado estandarizar y compartir un modelo de interpretación y acción sobre la discapacidad. Para ello es necesario conocer la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF), de mayor difusión y aceptación a nivel global, que se ha construido de manera aditiva en función a diversas clasificaciones que ha elaborado OMS²².

1.1. EL modelo actual: Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF)

Constituyen una familia de clasificaciones internacionales creadas para dar cuenta de los “componentes de la salud” que se encuentran ligados o a la discapacidad. Esta categorización, con base en el modelo teórico entregado por la CIDDM, viene a reemplazar la anterior visión de diferenciar por las consecuencias de las enfermedades, brindando un marco conceptual más adecuado para la descripción de los estados

²⁰ Definir discapacidad no resulta una tarea unívoca, dado el carácter histórico tanto a nivel clínico, como dentro de los diferentes enfoques de pensamiento social que han guiado la evolución de este tema. El repaso puede remontarse a las sociedades medievales y renacentistas donde la condición de sujetos infrahumanos determinaba la naturaleza salvaje de las Personas con discapacidad mental: se moverían por instinto y por necesidades inmediatas, incapaces de seguir normas sociales, o se los veía como dignos de piedad y marcados por el sufrimiento condenados a la pobreza, enfermedad y mendicidad, o bien como chivos expiatorios frente guerras, sequías, malas cosechas, muertes inexplicables u algún otro fenómeno sin explicación en la época, e incluso avanzado el siglo veinte seguían siendo objeto de entretenimiento, exhibición y explotación por parte de circos y espectáculos ambulantes. Esto refuerza la plasticidad de la idea asociada a la discapacidad, donde las sociedades han visto y generado símbolos que van desde los extremos de la repulsión, carga e incluso maldad, hasta las concepciones modernas de especialidad, diferencia, soporte e inclusión.

²¹ Ver ANEXO 2

²² La evolución del concepto incluso dentro de este órgano internacional ha sido muy discutida, donde los grupos de trabajo dedicados a estudiar la clasificación evaluación, y terminologías aplicables al campo de la salud en ámbitos de discapacidad, entregan una primera versión de borrador en 1980 llamada “Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM)”.

relacionados a la salud y bienestar, a diferencia de establecer los efectos que causa la ausencia de salud (Organización Mundial de la Salud, 2001).

Los objetivos de esta clasificación tienen que ver con establecer un lenguaje común que permita comparar y proporcionar un esquema de codificación sistematizado para aplicarlo en cualquier análisis de información sanitaria. En este sentido la CIF no clasifica personas, sino que describe la situación de cada persona dentro de un conjunto de “dominios” relacionados con la salud²³, es una herramienta que permite clasificar ciertos aspectos de la salud en el contexto de factores ambientales y personales particulares.

Así en el siguiente cuadro se muestran los dos grandes ámbitos de esta clasificación y sus respectivos componentes:

Tabla 11
Ámbitos y componentes de la Clasificación del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud

Ámbito 1: Funcionamiento y discapacidad	Funciones y estructuras corporales
	Actividades y participación
Ámbito 2: Factores contextuales	Factores ambientales
	Factores personales

Fuente: Elaboración propia en base a la CIF versión completa, 2001, p. 8.

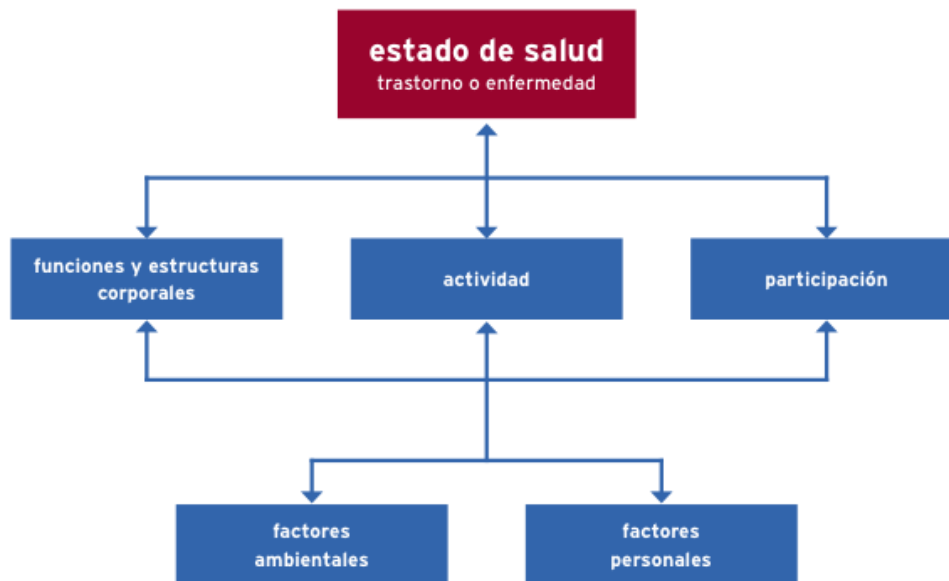
Donde cada componente corresponde a un “dominio de salud” para los cuales se generan constructos donde se utiliza una larga lista de clasificadores entregados por los documentos CIF, cada uno con un código distinto que se evalúa en función a “calificadores” que a su vez, indican magnitud del nivel de salud o gravedad del problema. Siguiendo esta idea, tener un problema puede significar tanto una deficiencia como una limitación, restricción o barrera dependiendo del constructo que se realice en cada investigación, por ello resulta crucial elegir vocablos calificadores adecuados para aplicar esta herramienta.

De esta manera los factores de funcionamiento y discapacidad se asocian a todas las funciones y estructuras corporales sumado a las actividades y participación vistas desde la óptica del funcionamiento tanto individual como social. Mientras que los factores contextuales son los que ejercen impacto en sobre el funcionamiento y discapacidad partiendo desde el entorno inmediato para llegar al entorno social macro.

²³ Por dominio de salud se entienden aquellas áreas de la vida que se incluyen en el concepto de “condición de salud” entendida a su vez como el termino genérico que alude a enfermedad, trastorno, traumatismo y lesión, e incluso algunas disposiciones como embarazo, envejecimiento o estrés.

Las interacciones entre funcionamiento y discapacidad se explican mediante el siguiente gráfico

Gráfico 12
Interacciones entre los componentes de la CIF



Fuente: CIF versión completa, 2001, p. 16.

Con este esquema en mente se puede vislumbrar que los estados de salud tienen efectos sobre todos los componentes del sistema, pero a su vez todos, tanto las funciones y estructuras corporales, las actividades y la participación, como los factores contextuales (ambientales y personales) se influyen mutuamente y retroalimentan o repercuten sobre los estados de salud. En este sentido, uno de los grandes aportes de esta clasificación más moderna de discapacidad obedece a la lógica sistémica que es capaz de comprender este problema de forma relacional, y no solo a nivel de efectos clínicos de un determinado padecimiento.

Esta visión sistémica, involucra que la discapacidad se construye como una interacción entre la persona y las barreras que encuentra en el entorno en que vive para “hacer lo que esa persona desea hacer”. Por ende, es importante no perder de vista que la discapacidad no es una condición sino, una situación que cambia, conforme cambia la persona y conforme se modifican los ambientes en los cuales se desenvuelve. Esto, es crucial para comprender la dependencia, pues tampoco es posible hablar de una persona dependiente bajo una lógica determinista, ya que la dependencia es una situación temporal que puede ser incluso revertida dependiendo de los niveles de discapacidad dados para una persona, ambiente y momento determinado.

Por otra parte, la inclusión del entorno y los factores de participación que hace la CIF en la definición de discapacidad moderna, obligan a derivar que no se puede tener dependencia sin discapacidad. En este sentido, una persona adulta que necesita apoyos de otro para “hacer lo que quiere hacer”, es una persona que enfrenta barreras a nivel funcional y contextual (tabla 11), que le generan discapacidad.

Entender y suscribir a esta concepción, implica, sobre todo en el ámbito de las políticas públicas, asumir que una parte de la población que no se considera con

discapacidad (como es el caso de las personas mayores) cabe dentro de este grupo. En este sentido, la CIF apuesta por la clasificación y determinación de discapacidades de manera más amplia, con presencia de más factores y en concordancia con lo que piensa y vive el propio sujeto con discapacidad respecto de su interacción con el entorno. Es por esto que un modelo así, no resulta indiferente cuando se adoptan orientaciones conceptuales para un determinado Servicio Público o normativa.

1.2. Institucionalidad y discapacidad

Considerando los párrafos anteriores, el modelo CIF construye la base conceptual de las acciones y estrategias de SENADIS, el cual desarrolla tres definiciones básicas a fin de clarificar y distinguir distintas esferas en torno al tema como el ámbito físico – médico, las relaciones primarias y la esfera social, a fin de derivar ciertos criterios de clasificación a partir de un conceptos únicos (2009):

a) Deficiencias:

Son los problemas en las funciones o estructuras corporales, tales como la desviación significativa de la norma generalmente aceptada a nivel biomédico del cuerpo y sus funciones o una pérdida de dichas funciones o estructuras. Es decir, se refiere a la pérdida o anormalidad de una parte del cuerpo o de una función fisiológica o mental²⁴.

b) Dependencia:

Se refiere al estado en el que se encuentran las personas que por razones físicas, psíquicas o intelectuales, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y de modo particular, los referentes al cuidado personal. En este sentido, SENADIS, plantea que deben concurrir 3 factores para que se pueda hablar de una situación de dependencia:

- limitación física, psíquica o intelectual que disminuye ciertas capacidades de la persona
- incapacidad del individuo para realizar las actividades de la vida diaria
- necesidad de asistencia o cuidados por parte de un tercero.
-

Especial atención merece esta definición en el marco del presente estudio de caso dada la estrecha relación entre el enfoque de cuidados (que se tratará posteriormente) y dependencia. En este sentido de acuerdo a la institución, no todo déficit implica dependencia, que puede entenderse como el resultado de un proceso que se inicia con la aparición de un déficit en el funcionamiento corporal como consecuencia de una enfermedad o accidente, lo que comporta una limitación en la actividad que no obstante puede compensarse con una adaptación al entorno, provoca una restricción en la participación y dependencia de otras personas para realizar actividades básicas. Lo que implica que para hablar de dependencia debe existir un nivel severo de deficiencia, independiente del nivel alcanzable de autonomía.

²⁴ Para establecer el criterio de anormalidad se hace referencia a una desviación significativa de la norma estadística (considérese media, mediana, etc.)

c) *Autonomía:*

Es un concepto clave para entender que los factores físicos, etiológicos no necesariamente transforman en sinónimos el nivel de autonomía y el nivel de independencia. En este sentido, los lineamientos del trabajo para la atención a la dependencia de SENADIS han tomado el enfoque de Miguel Querejeta (2004): “*Se deben considerar como conceptos diferenciados, por un lado la dependencia, como el hecho concreto de necesitar la ayuda de otra persona para ciertas actividades de la vida, y por otro la autonomía intelectual, como facultad abstracta de decisión sobre el gobierno de la propia vida*”. Esto quiere decir que, una persona puede ser altamente dependiente, sin perder necesariamente su nivel de autonomía o la capacidad de decidir y administrar las capacidades, sin importar cuan limitadas sean éstas.

d) *Discapacidad:*

Es la consecuencia de una condición deficitaria de salud, sumado al contexto socio ambiental en que se está inserto, y que denota los aspectos negativos en la interacción de la persona con un estado de salud alterado y su entorno socio-ambiental adverso, pues condiciona el funcionamiento y crea discapacidad, limitando su actividad, restringiendo su participación y generando exclusión, en diversos grados, de la vida social. Lo que deja manifiesto el rol de la sociedad al momento de mitigar las discapacidades, asociadas a la discriminación y marginación de personas con algún tipo de déficit estructural o funcional.

La adopción del modelo de la OMS y alineación de ciertos conceptos claves con el mismo, han permitido a SENADIS disponer de conceptos y terminología común principalmente para la recolección y análisis de datos, así como la exposición de información cuantitativa (ENDISC 2004) comparable y compartida por la mayoría de los países de la región, con el propósito de ajustar programas, políticas y acciones de Estado tendientes a la prevención, habilitación y rehabilitación de personas deficitarios de salud por deficiencia .

1.3. La discapacidad mental

El concepto de Discapacidad Mental, a nivel diagnóstico engloba dos áreas distintas de trastornos diferentes tanto en su definición como en su tratamiento: las Enfermedades Psiquiátricas Graves y la Discapacidad Intelectual.

a) *Enfermedades Psiquiátricas Graves*

Éstas comprenden un gran número de trastornos relacionados a los polos obsesivos, depresivos y psicóticos, siendo la psicosis el que genera mayores dificultades en relación a la dependencia tanto personal como de asistencia desde la salud mental. En los trastornos depresivos y obsesivos sólo los casos más graves requerirán de un apoyo importante de su medio para poder desenvolverse en el ámbito social, sin embargo con el apoyo psicológico y psiquiátrico adecuado se ha observado que la sintomatología tiende a ceder permitiendo que el sujeto retome sus actividades normales, aún cuando el trastorno puede tener cierto nivel de cronicidad apareciendo síntomas relacionados a experiencias que generen estrés (Asociación Psiquiátrica Americana (APA), 2002).

Con respecto a la psicosis la situación se torna más compleja, debido a que un gran número de trastornos son de carácter crónico e incluso algunos tienen características degenerativas a largo plazo si no se tratan adecuadamente los períodos de crisis, como es el caso de la esquizofrenia (Pérez, 2008). Estos trastornos son lo que, en general, requieren períodos de internación en instituciones psiquiátricas públicas o privadas debido a la aparición de episodios de crisis psicótica durante la vida de la persona afectada.

Desde la perspectiva de los criterios diagnósticos, según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (2002), históricamente el término psicótico ha sido definido de diversas formas, que nunca han tenido una aceptación unívoca y universal. Una de sus definiciones más restrictiva alude fundamentalmente a la presencia de delirios y alucinaciones manifiestas (estas últimas sin consciencia de su naturaleza patológica), mientras que otras con menos restrictividad y más amplias incluirían las alucinaciones reconocidas como tales por el sujeto, u otras tantas conductas inusuales como los denominados “positivos”, a saber, lenguaje y comportamiento gravemente desorganizado, entre otros (APA, 2002).

De esta manera, si bien años atrás existían en los manuales psicopatológicos definiciones referentes a la pérdida de las fronteras del ego o el grave deterioro de la evaluación de la realidad, en la actualidad, la definición ha evolucionado centrándose cada vez más en los síntomas que los diversos trastornos psicóticos presentan; ejemplo de ello puede verse en el DSM IV-TR, donde se aclara que por “psicótico” se entiende una específica constelación de síntomas que varía según las diversas categorías diagnósticas, siendo por tanto los “trastornos psicóticos” aquellos que incluyen síntomas psicóticos como un aspecto prominente de su cuadro clínico (APA, 2002).

Por otro lado el CIE-10 no ofrece una descripción del termino psicosis, orientándose principalmente a la definición de los trastornos mentales y del comportamiento. En éste sentido se considera la psicosis como una conjunción de síntomas definidos como “psicóticos”, entre los cuales enumeran: ilusiones, alucinaciones, distorsiones perceptivas y una disrupción severa del comportamiento ordinario (OMS, 2007).

b) Discapacidad Intelectual

En el ámbito del diagnóstico clínico referente a la discapacidad intelectual, tanto la OMS como la American Psychiatric Association en sus respectivas publicaciones (CIE-10 y DSM-IV-TR) utilizan como principal método diagnóstico la escala de Wechsler para adultos y niños, la cual estipula un Coeficiente Intelectual (CI) estandarizado. Esta prueba psicométrica cuenta con dos escalas, verbal y manual contando con seis sub-pruebas la primera y cinco la segunda. Cada una de las sub-pruebas cuenta con su propio puntaje estandarizado que se utiliza en el calculo final del CI de carácter estándar el cual define las capacidades intelectuales del sujeto según la siguiente tabla:

Tabla 12
Escala de Wechsler

Puntaje	Clasificación
130 o más	Muy Superior
120 a 129	Superior
110 a 119	Normal Superior
90 a 110	Normal
80 a 89	Normal Lento
70 a 79	Limítrofe
55 a 69	Retardo Mental Leve
40 a 54	Retardo Menta Moderado
25 a 30	Retardo Mental Severo
Hasta 24	Retardo Mental Profundo

Fuente: Test de inteligencia Wechsler para adultos (WAIS), 2011.

Mientras que el manual diagnóstico DSM-IV-TR considera para el diagnóstico de los distintos tipos de discapacidad intelectual un rango de cinco puntos en el CI debido a que contempla los posibles factores emocionales y de estimulación que permiten cierta movilidad en las categorías diagnósticas de los sujetos evaluados con las pruebas WAIS o WISC-R (escalas de Wechsler para adultos y niños respectivamente) (APA, 2002).

Desde la perspectiva de dicho manual diagnóstico la tabla anteriormente expuesta se modifica entregando rangos más amplios como se muestra a continuación:

Tabla 13
Clasificación Retraso Mental APA

Puntaje	Clasificación
Entre 50-55 y 70 aproximadamente	Retraso Mental Leve
Entre 35-40 y 50-55	Retraso Menta Moderado
Entre 20-25 y 35-40	Retraso Mental Grave
Inferior a 20 o 25	Retraso Mental Profundo

Fuente: DSM – IV – TR, 2002

Cabe resaltar que el DSM-IV-TR se refiere sólo al espacio de la discapacidad intelectual en cuanto a la idea de retraso, dejando fuera los niveles superiores a estos en la escala de CI. Por otro lado el uso de las palabras retraso en lugar de retardo y grave en lugar de severo, son explicables desde la traducción de ambas escalas al español (APA, 2002).

Por otra parte, la escala propuesta por la OMS a través del CIE-10, se asemeja más a la propuesta por la escala de Wechsler presentando modificaciones al rango, pero manteniendo niveles estables en la escala (OMS, 2007).

Tabla 14
Clasificación Retraso Mental OMS

Puntaje	Clasificación
50 a 69	Retraso Mental Leve
35 a 49	Retraso Mental Moderado
20 a 34	Retraso Mental Severo
Inferior a 20	Retraso Mental Profundo

Fuente: CIE -10, OMS, 2007

En cuanto a la definición de las características de los sujetos con el diagnóstico de retraso mental, sólo el manual DSM-IV-TR hace alguna mención al respecto, definiciones que por su extensión se incluyen en el anexo 1.

Los criterios y definiciones anteriores, dan cuenta de ciertas diferencias clínicas y diagnósticas entre las dos ramas de la discapacidad mental. Si bien los trastornos psiquiátricos graves, son generalmente condiciones crónicas de por vida, con la medicación y tratamiento adecuados pueden estabilizarse de manera más o menos constante, no obstante existe un porcentaje de pacientes que sufren estos trastornos de forma severa y no son capaces de auto suministrarse dichos tratamientos, por lo que acarrearán igualmente una situación de dependencia (con mayor nivel de autonomía en el desarrollo de actividades diarias una vez suplida la necesidad medicamentosa). Mientras que en la discapacidad intelectual se apunta a mejorar las condiciones de autonomía de los individuos, ayudándoles en su interacción con el medio que les rodea.

No obstante, es frecuente que las personas con discapacidad psiquiátrica poco controlada, y mal contenida a nivel farmacológico, desarrollen también un deterioro cognitivo producto de la enfermedad psiquiátrica que los aqueja, como es el caso de los pacientes con esquizofrenia o trastorno bipolar severo. Las áreas cognitivas más afectadas a largo plazo por el deterioro son la atención, memoria y capacidad de razonamiento y planificación de tareas complejas, llegando incluso a verse afectado el lenguaje y la capacidad motora. Además, un deterioro continuo en todas estas áreas puede ir desembocando en nuevos problemas asociados como fatiga ante tareas de concentración, problemas en el control y la finalidad de la conducta, incremento del olvido, problemas de abstracción y de desarrollo de comportamientos sociales, llegando, en etapas finales, a una situación de dependencia.

2. El cuidado de personas en situación de dependencia

Para las personas en situación de dependencia, el cuidado constituye, en la mayoría de los casos, una necesidad de soporte vital. Una persona adulta con discapacidad intelectual severa, por ejemplo, tiene escasas chances de poder trabajar por sí solo, poder traducir el dinero en objetos, visitar un médico, o entender que dice el rotulado de los alimentos. Generalmente, son sus familiares quienes han hecho esto por ellos toda su vida. Sin embargo, la verdadera prueba, surge cuando estos padres, hermanos, abuelos, se cansan de cuidar, deciden no asumir esta carga, o simplemente son ellos quienes, ahora, necesitan ser cuidados.

A continuación, se presentan caminos seguidos por otros países, e ideas en el contexto latinoamericano, para dar respuesta a situaciones como la descrita, donde el soporte comunitario y la acción estatal resguardan la calidad de vida de esta población que necesita el apoyo de otros para realizar sus actividades diarias.

2.1. Orígenes de la *Community Care*

El camino seguido por los estados de bienestar, se asocia a la idea cuidados comunitarios, *community care* o asistencia a nivel comunitario, que surge en el contexto anglosajón, y se refiere a las políticas de apoyo que se brindan tanto formal como informalmente a personas ancianas, personas con discapacidad, y otras categorías de no autosuficientes que residen en la comunidad o en sus casas, más que en las instituciones.

Durante los años setenta se encontraban instituciones de administración de los cuidados sociales con departamentos de servicios sociales especiales para estas prestaciones, subsectorizados además en los departamentos de infancia y *welfare*²⁵. Con esta articulación mas extendida, y desde la óptica de los departamentos de salud, la *community care* paulatinamente integra al voluntariado en su definición: “*corresponde a una intervención multidisciplinar que agrupa tanto a los encargados oficialmente de garantizar la asistencia pública, como a las familias, a las organizaciones de voluntariado y de hecho a la comunidad entera*” (Herrera, 1998).

Siguiendo a Herrera (1998) la asistencia a la que se refiere el concepto de “cuidado” involucra los diversos grados de competencia técnico profesional que van desde hacer rehabilitaciones o terapias, la asistencia física o simplemente la compañía. Lo anterior tiene que ver con los distintos niveles de participación de las personas cuidadoras, cuya contribución puede ser económica o de contacto físico con mayor o menor grado de involucramiento afectivo o psicológico, con interés ocasional o continuo, etc.

De acuerdo a Bulmer (1997, p.35 citado en Herrera) la *community care* agrupa una cierta variedad de intervenciones y formas asistenciales como: la asistencia fuera de las grandes instituciones en pequeños centros residenciales, o la asistencia prestada en ámbitos locales por operadores públicos o voluntarios, formales o informales, así como la asistencia a nivel domiciliario. A su vez las fuentes de donde procede la ayuda pueden darse en cuatro formas:

²⁵ Aunque es difícil establecer una fecha exacta de su aparición, el termino comienza a utilizarse a fines de la década de los cincuenta para referirse a las nuevas directrices en el campo de los cuidados de enfermedades mentales por parte del ente público principalmente. De acuerdo a la *Royal Commission on Mental Illnes and Mental Deficiency* de 1957, quienes fueron los primeros en acuñar el concepto: “*Por community care se entienden todas aquellas formas de asistencia (incluida la asistencia residencial) que puedan ser elaboradas por los servicios sanitarios y sociales de base de los entes locales*” (Herrera, 1998). Luego de la segunda guerra mundial y considerando los efectos sobre la estructura familiar (personas con discapacidad física, adultos mayores sin hijos sobrevivientes, por ejemplo) sumado a la pobreza y vulnerabilidad social que le siguen a periodos como estos, surge la necesidad de apoyo a personas no autosuficientes, de manera descentralizada y desinstitucionalizada (principalmente en los casos de enfermedad mental), para lo cual se desarrollan pequeñas unidades residenciales con el fin de que las personas con un elevado nivel de discapacidad pudiesen vivir de la forma más próxima a la normalidad.

- φ La asistencia pública: elaborada bajo la dirección del Estado mediante sus áreas de salud y protección social.
- φ La asistencia privada pagada: proveída por el mercado, se ajusta a los mecanismos propios de éste.
- φ Asistencia de voluntarios: agrupa una gran cantidad de formas organizativas, que fluctúan entre los extremos formales e informales.
- φ La ayuda informal asociada a familiares, vecinos o amigos: que se funda en lazos afectivos, lo que implica que la ayuda prestada a la persona dependiente en este caso, tiene como base un conocimiento de la situación que no tienen las otras fuentes de ayuda.

Es importante destacar que pese a que la ayuda puede provenir de cualquiera de las fuentes citadas, la naturaleza de las relaciones originarias se modifica con el tiempo, llegando a estrecharse los vínculos con la persona asistida.

Considerando que la idea de protección social basada en la comunidad se gesta en los estados de bienestar europeos, el modelo en la actualidad presenta importantes desafíos, conforme se re articulan las relaciones Estado-sociedad civil²⁶, además incluso países que tienen altos niveles de cobertura, se inquietan frente al aumento de la demanda y los objetivos de calidad en la oferta de servicios, *“mais l’augmentation de la demande de soins, en direction de la petite enfance, du handicap ou de la dépendance met au premier plan cet enjeu de la qualité du service et donc, de la reconnaissance de ces tâches. Il pose également de manière cruciale la question du niveau des prestations sociales offertes et de leur mode de revalorisation de façon à solvabiliser la demande de care”* (Martin, 2008). Estas consideraciones, ponen de manifiesto la urgencia de pensar en sistemas de largo plazo, que entreguen cierta sustentabilidad a las generaciones actuales y futuras.

Los modelos europeos, independiente de si constituyen o no un referente para los países en vías de desarrollo, entregan alertas sobre la necesidad de planificar redes de cuidado, pues incluso los estados iniciales de cobertura no están del todo resueltos.

2.2. Los cuidados en América Latina

Si bien, el cuidado como red formal, se vincula los regímenes de Estado de Bienestar, en nuestro continente sus orígenes se vinculan a un asunto primordialmente femenino. Al respecto Giménez (2003, p.95 citado en Marco & Rodríguez) indica que las mujeres se han hecho cargo de mayoritariamente del cuidado, ya sea dentro o fuera del hogar, de forma remunerada o no remunerada, y a medida que las sociedades avanzan, y se vuelven más complejas, se van perfeccionando los mecanismos institucionalizados de cuidado, no obstante se aprecia también una vuelta y predominio de las formas de cuidado al interior de los hogares. Tal como se ha mencionado en para el caso europeo, el cuidado esta basado en lo relacional, ya sea en la familia – donde adquiere un carácter obligatorio, desinteresado y con dimensiones morales y emocionales especiales – o fuera de ella – donde se entiende como una relación de servicio y asistencia -. Sea en cualquiera de las esferas, el trabajo de cuidar se realiza generalmente por mujeres,

²⁶ Para más detalles ver Anexo 3.

llegando incluso a construir su identidad genérica: *“la posición de las mujeres en la familia, sus oportunidades en el mercado laboral, su forma de relacionarse con parientes, es definida en términos de su potencialidad de brindar cuidados y la realización de su capacidad de cuidar.”* (Batthyány, 2004).

Bajo el contexto anterior, y siguiendo a Marco y Rodríguez (2010), en Latinoamérica se observa un proceso social de especialización por parte de las mujeres en las tareas de cuidado separada de las esferas de producción, lo que se traduce en una segregación sostenida de las mujeres de los mercados de trabajo, que se asocia principalmente a dos ideas en torno a norma social prevalente: “el trabajador ideal” que se ocupa tiempo completo e incluso dedica horas extra, destinando relativamente poco tiempo a las labores domésticas y cuidado de personas dependientes (lo que en algunos casos condiciona y constituye un límite estricto en las posibilidades del desarrollo de carrera laboral) por una parte, y la segunda idea se relaciona con la marginación propia de quienes cuidan, pues se ven discriminadas en el mercado del empleo dadas sus responsabilidades en el hogar, mientras que aquellas personas que deciden dedicar tiempo completo a los cuidados, se ven subvaloradas, lo que se evidencia, por ejemplo, en quienes ofrecen sus servicios domésticos, que reciben pobres condiciones de trabajo, malos salarios y baja consideración de la utilidad social de su tarea.

Es importante señalar que la distribución del cuidado variará dependiendo de la oferta pública y/o privada, y como resultado de sus deficiencias las familias constituyen la principal red de protección social, donde la complementariedad y sustitución intra/extra hogar genera distintas combinaciones dependiendo de cada país. Así *“en América Latina, la mayor parte del cuidado se resuelve en la oferta privada, con serias consecuencias no solo para las mujeres, como sus principales responsables, sino también para los receptores del cuidado, especialmente la niñez. En efecto, cuando el cuidado para ciudadanos en desiguales condiciones es prestado privadamente se acentúan las inequidades existentes y se excluye a muchos de la posibilidad de ser ciudadanos plenos”* (Marco & Rodríguez, 2010).

Por ende, de acuerdo a las autoras citadas, las inequidades en la distribución de los servicios de cuidado dependen no sólo del tipo de cuidado y de los receptores particulares de que se trate, sino que se diferencia también, en gran medida, por los recursos con que cuentan las personas para destinar al cuidado, ya que la disponibilidad de ingresos determina tanto la oportunidad como calidad de los cuidados recibidos. Esto para el caso de la discapacidad, es especialmente relevante, pues agrava las brechas e inequidades para acceder, por ejemplo, a cuidados de calidad, específicos para cada tipo de discapacidad, o la capacidad de recibir prestaciones de rehabilitación consideradas como uno de los principales factores de prevención de situaciones agravadas de dependencia.

Por otra parte, entendiendo que el principal soporte para las personas con discapacidad en situación de dependencia, es la propia familia, esta realidad no es necesariamente la mejor respuesta tanto para los propios individuos con discapacidad como para los otros miembros del grupo familiar, de acuerdo a Fassler (2009) *“las crecientes necesidades de cuidado son en la actualidad un problema de gran magnitud e impacto para las familias, especialmente para las mujeres, rebasando su capacidad*

de respuesta, distorsionando muchas veces las relaciones entre sus miembros y cubriendo malamente las necesidades de las personas dependientes”.

El tiempo y recursos que invierten las familias y la sociedad en el cuidado permanente de uno de sus miembros con discapacidad influye en la desacumulación de capacidades que influyen en el sistema económico y que repercute sobre el aprovechamiento de oportunidades de crecimiento y desarrollo .

Las personas con discapacidad en situación de dependencia son sujetos con alta probabilidad de requerir cuidados, sobre todo permanentes. El problema, es que este cuidado se prolonga lo suficiente como para impedir la acumulación de ingreso y resguardo en la vejez, pues hablamos de adultos que no alcanzan capacidades de vida independiente.

No contar con un soporte de cuidado estructurado, implica riesgos sociales que potencian la vulnerabilidad de la persona con discapacidad y su familia, ya que, tanto el cuidador familiar, como la persona con discapacidad adulta en situación de dependencia, no pueden aprovechar sus respectivos ciclos de productividad laboral, lo que provoca impactos en la calidad de vida presente y erosiona el bienestar futuro, pues se marginan de los sistemas de previsión, salud, etc.

2.3. El derecho a ser cuidado

La Constitución Política de Chile, en su artículo primero, establece como deber del Estado proteger a la población y asegurar su desarrollo en base a la igualdad de oportunidades. La Convención Internacional para los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas, ratificada por nuestro país hace seis años, que promueve, protege y garantiza los derechos humanos de las personas con discapacidad, y nuestra Ley 20.422 sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad, garantizan “la atención a las personas en situación de dependencia a través de prestaciones o servicios de apoyo, los que se entregarán considerando el grado de dependencia y el nivel socioeconómico” y “deberá facilitar una existencia autónoma en su medio habitual y proporcionar un trato digno en todos los ámbitos de su vida personal, familiar y social”. Frente a esto, el cuidado de personas con discapacidad en situación de dependencia tome relevancia como un derecho humano, del cual depende su integridad, seguridad y la posibilidad de hacer efectivos el resto de sus derechos.

Así, en el diseño de nuevas estrategias de desarrollo, el Estado chileno en un marco de derechos, establece su accionar frente a los principales derechos humanos, donde el valor de la reproducción social²⁷ cobra significado bajo la mirada de los cuidados.

²⁷ De acuerdo a L. Dowbor (1999) la reproducción social “ incluye tanto la producción como los servicios sociales y las diversas actividades de gestión del desarrollo, la planeación, la seguridad y demás... es decir, de una visión estructural y a largo plazo que incluye un análisis sobre como se reproduce y evoluciona la sociedad en su conjunto”.

Al respecto, Pautassi (2010), expone que para abordar el problema de los cuidados es vital instalar su análisis desde el conocimiento y la regulación (proveniente de leyes y políticas públicas), no obstante hasta el momento las disposiciones relacionadas al cuidado tienen dos vértices: las normas y políticas que observan la organización del cuidado al interior del hogar (donde convergen las trabajadoras del hogar) y las políticas sociales dirigidas a la protección misma de los cuidados de forma sectorial (educación infantil y juvenil, salud de tercera edad, programas de maternidad, etc.).

Pese a que el cuidado se subentiende de manera tangencial en casi todas las áreas de la protección social, no se observa que el concepto tenga una gravitación mayor en cuanto a regulación y política pública, pues se considera una herramienta que tiene que ver con el desarrollo, por lo cual se la contempla en programas asistenciales sectoriales, pero se orienta principalmente a la inserción de la mujer en los mercados de empleo remunerado prescindiendo de la responsabilidad paterna o masculina. En este sentido la apuesta es en torno a la necesidad de una perspectiva de derechos aplicada a la promoción de la igualdad y el reconocimiento del cuidado en tanto representa un derecho universal.

Se precisa entonces tener mayor claridad respecto de que significa ser portador de un derecho, que de forma sintética *“se trata de una pretensión justificada jurídicamente, que habilita a una persona a hacer o no hacer algo y, a la vez, para reclamar a terceros que hagan o se abstengan de hacer algo. Es decir, existe una norma jurídica que le otorga a una persona una expectativa positiva —de acción— y una negativa —de omisión—, creando al mismo tiempo sobre otros sujetos obligaciones y deberes correlativos”* (Pautassi, 2010).

Siguiendo el desarrollo de la autora, señala que existen dos tipos de derechos:

- a) *Los derechos individuales de primera generación:* son aquellas libertades y garantías de los ciudadanos donde se les reconoce como titulares a priori de estos derechos incluidos en la mayoría de las constituciones modernas.
- b) *Los derechos económicos, sociales y culturales de segunda generación:* se refieren al derecho de educación, a recibir una alimentación adecuada, al trabajo en condiciones dignas, a la salud, etc. A diferencia de los anteriores el titular no se encuentra identificado a priori, pero deben considerarse tan operativos como los derechos individuales, pues constituyen una obligación jurídica y no una mera manifestación de buena voluntad, con disposiciones para los particulares y obligaciones para el Estado.

El enfoque de derechos implica por tanto, reconocer la relación directa entre el derecho, el empoderamiento de sus titulares, la obligación correlativa y la garantía, lo que se articula en la capacidad para ajustar las situaciones de desequilibrio o desigualdad social ofreciendo un sistema de principios coherente para aplicar pautas y políticas de desarrollo, que consideren la promoción de nuevas políticas que vayan más allá del mero asistencialismo hacia determinados beneficiarios, que se hable en cambio de los ciudadanos titulares plenos de derechos.

Sobre todo, considerando que para algunos, el cuidado es un derecho vital donde se llama al Estado a ejercer sus obligaciones en materia de derechos económicos, sociales y culturales (de segunda generación) a fin de garantizar el derecho a cuidar, ser cuidado y autocuidarse (Pautassi, 2009).

Con las ideas del enfoque de derechos, es posible aplicar entonces dicho marco a la necesidad de cuidar, cuidarse y ser cuidado, universalizando la responsabilidad, obligación y recursos necesarios para hacerlo. De esta forma se trascienden los compromisos grises de los derechos de sociales, económicos, y culturales para instalar esta concepción como un derecho fundamental.

En función a lo anterior el enfoque de derechos postula ciertas reformas al marco de las políticas públicas vigentes en América Latina, pues al considerar el cuidado como un derecho universal, las políticas inconexas y discriminatorias deben evaluarse y corregirse para ajustarse al criterio de transversalidad esencial en este enfoque.

Capítulo IV

Corresponsabilidad público privada y hallazgos en la derivación de adultos con discapacidad mental en situación de dependencia

La siguiente sección se construye sobre los antecedentes, los conceptos de discapacidad y cuidado vistos en capítulos anteriores, algunas consideraciones sobre la corresponsabilidad público privada, y el análisis de la información recopilada a partir de las entrevistas a informantes claves²⁸. El objetivo es entender por qué la corresponsabilidad es importante en el diseño e implementación de las políticas públicas de cuidado a personas con discapacidad, y cuáles son los mecanismos de corresponsabilidad entre el Estado y el tercer sector, observando el patrón de derivación expresado por actores claves dentro de los sistemas de cuidado residencial o dentro de los sistemas político administrativos.

1. Participación de la sociedad civil en la provisión de servicios públicos y los espacios de corresponsabilidad público privada

Uno de los fenómenos que se circunscribe a la entrega de servicios por parte del tercer sector, es el asociacionismo voluntario, es decir, la entrega de tiempo y esfuerzos de manera voluntaria a la realización de objetivos compartidos, y que la sociedad a ha definido como “públicos”. Sin embargo este ámbito de lo público también incluye a las actividades privadas cercanas al lucro que tienen por características entregar un servicio público (Cunill, 1995).

Bajo esta premisa los mecanismos de participación de la sociedad civil, han evolucionado según Cunill (1995) en dos áreas complementarias: en primer lugar e espacio para la expresión de los intereses sociales y la necesidad de injerencia en los procesos decisionales y de generación de política pública, y en segundo lugar a través de la gestión privada de servicios o programas públicos. Esta conversión de lo estatal en público (diferencia sutil pero importante en cuanto lo estatal es parte de lo público y no viceversa) es, a juicio de la autora, una demanda desde la sociedad que pareciera encontrar respuesta a través de este vínculo progresivo en la responsabilidad por la entrega de servicios públicos.

La trayectoria de esta evolución, aunque multicausal, para algunos, tiene sus orígenes en el agotamiento del sistema asistencialista, dominante en los esquemas de protección social latinoamericanos. Defectuosos y limitados, favorecieron la irresponsabilidad fiscal en algunos casos y la inoperancia en cuanto a planificación e intervención social con mirada de largo plazo en otros. Así la tercerización y privatización de los servicios públicos surge como alternativa en un contexto socioeconómico moderno, que debe contemplar la participación de agentes privados y tender a la modernización de la esfera estatal (Midaglia, 2001).

²⁸ Ver Anexo 5, pauta de entrevistas.

Las iniciativas privatizadoras, ampliamente estudiadas en nuestra región, no han dado suficiencia a la consolidación de una matriz de protección dominada enteramente por el mercado o incluso por el Estado como detentor último del aseguramiento social. Rosanvallon (1995) plantea que ninguno de estos actores por sí solos pueden asumir la tarea de generar integración social; *“el Estado Providencia tendrá que ser necesariamente plural...”* (1995), en cuanto debe contemplar para su funcionamiento y sobrevivencia la relación con los nuevos actores públicos sin fines de lucro y el sector privado. *“Estos cambios radicales mentales y culturales, son esenciales porque tornan posibles y aceptables mutaciones todavía insospechadas por venir... si la brecha entre las instituciones existentes de solidaridad y las reconocidas figuras de la justicia social, continuara ahondándose las evoluciones podrían ser brutales”* (Rosanvallon 2012).

Cómo acercarse a la posibilidad de conciliación de esta realidad, es uno de los problemas más discutidos en cuanto al avance de las instituciones y procesos políticos democratizadores. La corresponsabilidad aparece entonces, como una redefinición de las funciones y responsabilidades que cada actor asume en materia de asistencia social donde el Estado, por un lado, ocupa un papel activo en la financiación, regulación y coordinación de esa asistencia (en la forma de servicios públicos), pero admite diversos grados de intervención privada, la que por su parte pasa a adquirir un nuevo estatus público pues se les reconoce como actores capaces de hacerse cargo de una provisión de bienes públicos que, deficientes o inexistentes, van consolidando un tercer sector clave en el funcionamiento del sistema de protección (Midaglia, 2001).

1.1. Corresponsabilidad Público-Privada, y la externalización de los servicios públicos

Entendiendo que el vínculo de la responsabilidad compartida en la dicotomía público-privada tradicional²⁹ es una primera esfera de aproximación al concepto que se quiere abordar en esta sección, la triada Estado (institucionalidad pública) , sociedad civil (instituciones sin fines de lucro, ONG's y las familias), mercado (instituciones con finalidad lucrativa) o primer, segundo y tercer sector respectivamente toma preponderancia para explicar como se desarrolla el vínculo entre estas esferas, especialmente en la generación de servicios que implementan en la práctica los derechos sociales. Herrera (1998) plantea que en la sociedad post-industrial se da un proceso de pluralización de actores e instrumentos de protección social, que configuran escenarios donde las políticas sociales ya no coinciden con las instituciones estatales y se presentan como una función social difusa, además de una evidente desregulación donde los esquemas universales y uniformes basados en programas de tipo condicional, dan paso a esquemas diversificados, selectivos y orientados a objetivos específicos.

Tenemos entonces que bajo el advenimiento de los enfoques neoliberales o neocoportavios en los que se adentra el funcionamiento estatal, los sistemas societarios recurren a las familias y las organizaciones del denominado tercer sector (voluntariado, asociaciones, cooperativas sociales, fundaciones, etc.) para

²⁹ Véase Bobbio, N. (1985)

llenar estas necesidades en términos de protección y servicios. De esta manera empieza una dinámica creciente que estaría gobernada por tres grandes procesos sociológicos: la diferenciación, reintegración y emergencia de intercambios interactivos entre cuatro tipos de actores que representan a su vez a cuatro esferas fundamentales de la sociedad (Herrera Gómez, 2001):

- a) *Los actores de mercado (for profit)* – que representan a la esfera del mercado-, buscan nuevos paradigmas donde obtener beneficios económicos.
- b) *Los actores del sistema político-administrativo* – que representan a la esfera de la política -, son aquellos que actúan en por referencia al Estado y se diversifican y sectorizan a medida que aumenta la complejidad de los aparatos públicos.
- c) *Los actores de las esferas solidarias (non profit)* –sector privado-social o tercer sector-, que con ciertas diferenciaciones internas que abarcan voluntariado, fundaciones, trust, y todas las asociaciones sin fines de lucro, son protagonistas de nuevas formas de intercambio con los otros sectores.
- d) *Las familias y las redes informales*, que funcionan bajo medios específicos con finalidades, reglas y valores propios.

Estos actores, en el caso de la provisión de cuidado en el escenario chileno, son claramente visibles, y se adecúan al mapa esbozado en capítulos anteriores³⁰. Los dos últimos grupos tienen un peso significativo sobre el cuidado de personas con discapacidad, en primer lugar los ligados a la esfera solidaria (que interactúan cíclicamente con los actores del sistema político-administrativo, en la medida que éstos financian y repercuten sobre su accionar) y principalmente las familias y redes informales como cuidadores directos.

Siguiendo a Molina (2002), las nuevas tendencias en la entrega de servicios sociales responden a cambios institucionales y económicos que no necesariamente se alinean con las políticas sociales de un país, lo que provoca que el financiamiento y la organización de los servicios presenten, en muchos casos, dinámicas propias. Esto obedece principalmente a los cambios en cómo se financian los servicios y en segundo lugar a los mecanismos de asignación de los recursos.

Un breve repaso a los conceptos de externalización o tercerización y de partenariado público-privado, resulta conveniente para entender como se relacionan los sectores en la dinámica de provisión de servicios públicos (dentro de ellos los de cuidado).

La externalización de acuerdo a Sabaté (2004) consiste en “*confiar a agentes externos a la organización parte de la producción o de los servicios, aquellos en los que la ejecución con medios propios no es óptima, con el fin de mejorar la posición de la organización en uno o más aspectos*”. La externalización aplicada en el ámbito público está muy vinculada a los procesos modernizadores que buscaron impulsar transformaciones organizativas de corte gerencial, donde el

³⁰ Ver página 39 gráfico 11, *Mapa de provisión del cuidado permanente en Chile*

énfasis se encuentra en que la titularidad de la prestación sigue siendo pública (a diferencia de la privatización). En este caso el gestor debe optimizar al mismo tiempo, eficacia, eficiencia, oportunidad y equidad siempre guiado bajo el marco de los valores públicos que protegen la naturaleza de la organización: al sujetarse a valores que fundamenten el modelo, no se corre riesgo de cambio en la misión en condiciones de adaptación a las circunstancias.

El conceder un papel activo a la sociedad en la provisión de servicios, se sustenta en la confianza fundamentada en un tejido asociativo y emprendedor que debe demostrarse. De esta manera la colaboración de la sociedad en la entrega, puede provenir de distintos espacios: el mercantil en el cual los actores se mueven por la obtención legítima de utilidades y beneficios económicos, o desde el sector cívico-social (tercer sector), que sin fines de lucro, tiene motivaciones distintas a las económicas. Sabaté (2004) expresa, sin embargo, que la línea divisoria entre las fuentes de mercado y cívico-sociales, es en la mayoría de los casos, difusa pues estos actores se complementan en la entrega y producción de los servicios, por lo que es muy importante mantener el núcleo estratégico de funciones en el seno de Administración Pública: mediante evaluación y control permanentes y asegurándose que el capital de conocimiento vuelve y permanece en el ámbito público para dar solidez al núcleo estratégico.

El partenariado público-privado es definido por Klijn y Teisman (2003, p.25 citado en Ysa) como: *“cooperación entre actores públicos y privados, de carácter duradero, en la que los actores desarrollan conjuntamente productos y/o servicios, y donde se comparten riesgos, costes y beneficios”*. De esta forma los partenariados encierran una intensidad en la relación público privada que no tienen otras formas de vínculo, ya que son de carácter duradero (al mediano y largo plazo) donde los socios desarrollan conjuntamente productos y servicios comparten costes, riesgos y beneficios. La transferencia de riesgos (y beneficios), es lo que distingue en mayor medida los partenariados, pues representa una alianza estratégica entre socios públicos y privados que difiere de la externalización tradicional.

En síntesis, las relaciones entre el Estado y los diferentes actores sociales para garantizar el bienestar de los ciudadanos en marco de sus derechos, se producen en función de las necesidades e intereses específicos que emergen y se configuran a través del tejido asociativo entre los sectores propuestos, donde el Estado interactúa con el tercer sector, por ejemplo, en términos de externalización pero además como regulador que aporta incentivos y sanciones orientadas a producir y distribuir bienestar de acuerdo a valores públicos permanentes, mientras que el sector cívico-social ayuda e incluso sustituye al Estado en las funciones que éste no ofrece o que cubre de manera poco óptima.

1.2. La importancia de la regulación

Hasta el momento toda la idea de corresponsabilidad se intuye positiva en cuanto llena espacios de participación y de protección demandados, necesarios en

la nuevas relaciones Estado-sociedad civil que configuran y permean la matriz sociopolítica moderna.

Sin embargo, no está exenta de peligros y desafíos: la solidaridad y la falta de lucro en este universo, no garantizan en sí mismas ni la calidad ni la continuidad de las acciones de protección o de los servicios que proveen, lo cual en el caso de un cuidado permanente cuya ausencia es un riesgo a la vida e integridad de quienes lo reciben, representa un peligro de alto costo. Ante esto Midaglia (2001) plantea que es esencial *“la celebración de un compromiso entre la esfera pública y la privada sin fines de lucro, capaz de asegurar ciertos niveles de certidumbre de las nuevas acciones sociales”*.

La celebración de este “contrato” tiene por objetivo sentar reglas de juego claras para los distintos actores, ya que esta situación de poder compartido e incluso de cesión de poder puede desvirtuarse en la consecución de intereses corporativos o semicorporativos, o desarrollar culturas de paternalismo e individualismo, o finalmente descuidar estándares mínimos de calidad y eficiencia.

Siguiendo a Cunill, las evidencias en la región no son alentadoras ni los estudios son concluyentes. Hay condicionamiento a la asistencia financiera estatal, la calidad y eficiencia están determinadas por la escala en la que se desenvuelven las ONG'S, se da una fragmentación de los espacios de decisión y acción social, además de que el aporte gubernamental muchas veces determina cómo se conforma la organización y establece sus reglas del juego internas, lo que hace a estos organismos altamente inestables. Pero lo que termina erosionando la corresponsabilidad de manera acelerada es la falta de regulación o la regulación imprecisa, pues *“también hay evidencias de utilización para fines privados de los recursos públicos, lo que muestra que el tema de la responsabilidad pública no sólo concierne al Estado, sino a las propias organizaciones sociales... Estas cuestiones obligan a hacer consideraciones más generales... que atañen al marco regulatorio que impone el Estado”* (Cunill, 1995).

Entendiendo por regulación la definición que nos entregan Baldwin y Cave (1999, p.1 citado en Jordana) como *“el uso de normas públicas, de carácter general, con la amenaza de aplicar la capacidad coactiva del Estado en caso de incumplimiento”*, es necesario añadir que también es posible la regulación fuera del ámbito estatal, proveniente del sistema económico (reglas de mercado y obligaciones de los participantes) o la propia sociedad (impactos directos sobre la población). Pensando en el caso de las personas con discapacidad mental, la regulación es crucial cuando apunta a la protección de una población que tiene limitantes en la comunicación o en la expresión de necesidades y miedos.

Sin embargo, según Jordana (2006) las políticas reguladoras no implican ningún tipo de relación directa con la población (a diferencia de la recepción directa de recursos o subsidios por ejemplo), pues su finalidad se orienta a ordenar el comportamiento de los ciudadanos y actores económicos para mejorar el bienestar social, ya sea bajo la organización de entrega o control de funcionamiento en la provisión, donde el ente público carga los costes a los actores privados y

sanciona en caso de incumplimiento para prevenir la pérdida de bienestar social, más que remediar esa pérdida.

Por otra parte, Molina (2002), expresa que una de las principales características en la región es el elevado número de normas formales amparadas en complejos e intrincados marcos legales, de corte centralizado que dificultan la administración de los servicios. Pero flexibilizar no implica alivianar la regulación, por el contrario es preciso fortalecerla a fin de corregir fallas de mercado y evitar los “mercados sociales” que tienen un impacto muy negativo sobre la equidad y redistribución, ya que los primeros afectados con una mala regulación son los grupos mas vulnerables.

Considerando entonces que cuando el Estado decide ser corresponsable en la entrega de recursos financieros para que otros provean un servicio que se entiende como público y además con características de protección social, se hace necesario fijar límites a la discrecionalidad de las organizaciones y entes privados bajo una forma de control que permita fiscalizar estándares y eficiencia pero que no lesione la autonomía de este sector (Cunill, 1995).

Este equilibrio, que puede ser complejo y precario, se logra de acuerdo a Tenti (1998), con un “mix” adecuado a las circunstancias, considerando la cultura nacional y el nivel de desarrollo del sector, insistiendo en que no existen arreglos prefabricados pues para que se dé construcción institucional y no sólo reglamentaria, debe estar presente la legitimidad política.

Seguramente la tensión entre regulación y autonomía de las organizaciones será constante, pero no se puede renunciar a establecer reglas del juego manera conjunta –entendiendo que para que se construya cultura de corresponsabilidad política y social, debe existir un involucramiento de los actores como “socios” que desarrollan colaborativamente acciones sociales- que activen las capacidades de desarrollo de la participación social y que incluyan el conocimiento y experiencia de las organizaciones en la actividad que realizan.

Lo anterior supone un prorrato de las responsabilidades, donde el accountability recae sobre el Estado, las organizaciones sociales, pero sobre todo en el resto de la ciudadanía como receptora de recursos y servicios. La inclusión de la ciudadanía como fiscalizadora, es materia de análisis mas extensos y profundos, que tienen que ver con la percepción misma de las organizaciones sin fines de lucro, con la percepción de la exigibilidad frente a la “caridad” (aunque muchas veces sea subsidiada), y con la manera en que idiosincráticamente la sociedad se plantea frente al tercer sector en cada país.

Siguiendo a Cunill, el ideal apunta a que esta ciudadanía consciente, fiscalice a las organizaciones pero también evalúe y exija la rendición de cuentas al propio Estado como financiador y regulador, pues a juicio de la autora, los usuarios activos pueden ser una buena válvula de escape a las tensiones descritas en el párrafo anterior, entre control, responsabilidad y autonomía en la forma de “dejar actuar”.

La corresponsabilidad varía su intensidad y modalidad dependiendo de cada sociedad y de cómo ha configurado la provisión de ciertos servicios en relación con los otros actores. En las páginas siguientes, se presentarán las principales conclusiones rescatadas de las opiniones de esos actores, que desempeñan papeles claves en la provisión y manejo de cuidados residenciales para personas con discapacidad mental en situación de dependencia

2. Consideraciones sobre el trabajo de campo

Sobre la base de los principales actores identificados en el capítulo II, se han seleccionado informantes clave del Ministerio de Salud, SENAME y SENADIS por parte de las instituciones públicas, e informantes de dos de las organizaciones del tercer sector más gravitantes en materia de residencial, por el número de usuarios, antigüedad y ámbito de acción³¹.

A partir de los datos arrojados por las entrevistas a informantes claves, se ha desarrollado una codificación analítica a partir de los conceptos de cuidado y corresponsabilidad, entendiendo que algunas de las dimensiones visualizadas, si bien son tangentes a la pregunta de investigación propuesta, quedan como hilos de investigación a desarrollar en trabajos posteriores³². Por ello, solo se considerarán las dimensiones de *Oferta y demanda de servicios de cuidado de personas con discapacidad y Corresponsabilidad y regulación pública de la oferta privada de cuidados*, que satisfacen los objetivos del presente estudio.

A continuación se presenta una matriz de codificación que resume la totalidad de variables extraídas de las entrevistas con los distintos informantes clave tanto del sector público como del sector privado, específicamente de fundaciones sin fines de lucro con amplia trayectoria y peso relativo en cuanto a la provisión de servicios de cuidado a nivel nacional. Cuyo objetivo es establecer y agrupar la información categorías analíticas que respondan a la determinación de espacios residenciales y sus características, los mecanismos de corresponsabilidad entre los actores del tercer sector y los actores de las instituciones del Estado en la derivación de personas con discapacidad, descripciones de estos procesos y los principales problemas y desafíos que los entrevistados manifestaron sobre la temática.

³¹ Ver pág. 36, Tabla N° 10 *Principales Organizaciones que trabajan en atención y cuidado de personas con discapacidad mental*

³² Ver Anexo 6, mapa de los problemas visualizados en el la protección social de personas con discapacidad en situación de dependencia, de elaboración propia.

Tabla 15
Matriz de codificación

Dimensión	Sub dimensión	Variable
I. Oferta y demanda de servicios de cuidado de personas con discapacidad	1. Oferta pública y privada	<ul style="list-style-type: none"> • Suficiencia de la oferta • Oferta privada • Oferta pública
	2. Demanda de servicios	<ul style="list-style-type: none"> • Visibilización de la población objetivo y sus características • Estimación a través de datos secundarios
II. Corresponsabilidad y regulación pública de la oferta privada de cuidados	3. Formas de regulación	<ul style="list-style-type: none"> • Características y particularidades del marco regulatorio.
	4. Problemas de la regulación aplicada	<ul style="list-style-type: none"> • Fiscalización y supervisión por parte de las instituciones reguladoras • Aplicación de regulaciones proxy
	5. Coordinación intersectorial	<ul style="list-style-type: none"> • Coordinación a nivel de instituciones públicas • Coordinación público-privada • Derivación de personas con discapacidad en la red
	6. Diálogo y desarrollo de modelo público-privado conjunto.	<ul style="list-style-type: none"> • Espacios existentes en la regulación para desarrollar modelos o estrategias de cuidado en el marco de la corresponsabilidad.
III. Recursos disponibles respecto de los servicios de cuidado	7. Cuantificación del gasto y mecanismos de financiamiento	<ul style="list-style-type: none"> • Datos respecto a los gastos/costos asociados a las personas con discapacidad • Suficiencia de los recursos públicos destinados a estos servicios • Características del sistema de transferencia de recursos públicos y otras formas de ingreso
	8. Personal	<ul style="list-style-type: none"> • Suficiencia y competencias
IV. Tendencias y expectativas frente a la situación	9. Prioridad del problema en la agenda pública	<ul style="list-style-type: none"> • Iniciativas visualizadas • Percepción sobre la voluntad política
	10. Expectativas futuras sobre el desarrollo del problema	<ul style="list-style-type: none"> • Posibilidades de mejora en términos de corresponsabilización en protección de personas con discapacidad.

Fuente: elaboración propia en base a entrevistas.

Como se ha mencionado, es necesario tener presente que las principales dimensiones utilizadas para el análisis de los siguientes capítulos, son las relativas a oferta y demanda de servicios de cuidado para personas con discapacidad y corresponsabilidad y regulación pública de la oferta privada de cuidados. No obstante y debido a la identificación de otras dimensiones que subyacen en el análisis de entrevistas, se ha dispuesto en el Anexo 5 la totalidad de las transcripciones y análisis relativo a cada variable identificada.

Considerando el objetivo de investigación y documentación de los flujos de derivación de adultos, con discapacidad mental en situación de dependencia que se encuentran en instituciones públicas o privadas de acogida, es necesario realizar un breve análisis de la oferta y demanda de esos espacios de acogida para personas con discapacidad, a fin de referenciar, en parte, la dinámica que muestra este entorno, a partir de la información categorizada en la matriz de codificación.

3. Oferta y demanda de servicios de cuidado para personas con discapacidad

De acuerdo a los datos e información entregada por los entrevistados, existe coincidencia en que no existe oferta pública propiamente tal en cuanto al cuidado de personas con discapacidad intelectual, existiendo algunas iniciativas menores para la atención de la discapacidad psiquiátrica. Toda oferta existente se articula a través de organizaciones del tercer sector que son financiadas parcialmente con recursos públicos.

“...Lo que pasa es que las instituciones públicas que cuidan personas con discapacidad, que son principalmente SENAME, SENAMA y algunos programas como el Calle les llega el tema de forma indirecta, no lo tienen como foco. Los servicios de cuidado públicos de forma general, están mas ligados al área médica. Pero no son para personas con discapacidad. Por otro lado SENAME y SENAMA mantienen lugares donde se entregan cuidados, aunque la mayor parte de su oferta es a través de organizaciones de la sociedad civil, generalmente sin fines de lucro.” (Entrevista N°1, representante de Servicio Público).

“Público no tiene nada. Pero es que entiéndeme tú, SENAME pasa la plata, pero no tiene la infraestructura. Hogar SENAME u otra institución para un adulto con discapacidad no existe.

Entrevistador: ¿Pero siempre es una organización de derecho privado, una fundación u ONG?

Si, en discapacidad absolutamente, SENAME u otra institución no tiene ningún hogar propio que esté dedicado a atender la discapacidad.” (Entrevista N°6, representante de Organización Tercer Sector).

(hablando de cuidado de personas con discapacidad psiquiátrica)
“...así se crearon lo que hasta ahora es un ejemplo para otros países, es poca cosa, pero tenemos ciento, ciento diez o ciento catorce hogares

protegidos, que tienen mil cien personas que viven en hogares protegidos para ocho personas, o sea viven ocho personas.”
(hablando de cuidado de personas con discapacidad intelectual) “...Me temo que no existen. Yo no sé si la Josefina Martínez de Ferrari que es un hospital que está camino al Sótero por Vicuña Mackenna, que tenía un perfil de niños y también el San Juan de Dios, en Valparaíso, en Viña, que tenían un perfil para niños con daño y con daño neurológico, cerebral y por lo tanto albergaba, como un complemento la discapacidad intelectual, si, el de Viña se terminó, tú sabes, el Josefina Martínez de Ferrari le perdí la pista...” (Entrevista N°2, representante de Servicio Público).

Entonces, la presentación de la oferta de servicios de cuidado permanente para personas con discapacidad mental en situación de dependencia, no se percibe como específica respecto a las respuestas para discapacidad intelectual en particular. Además, la oferta pública es poco distinguible de la privada en el discurso de los entrevistados, dado que la manera de provisión es subsidiada en distintos niveles y profundidades dependiendo de la organización. Entonces se traslapa si los casos atendidos son “propiedad” de las organizaciones colaboradoras o de la institución pública que financia.

Sin embargo, en el caso del Ministerio de Salud, la oferta de plazas en hogares protegidos para personas con discapacidad psíquica, presenta delimitaciones más claras, aunque su cobertura es insuficiente. El entrevistado de este ministerio, expresa que la respuesta estatal para adultos ha sido articular espacios de cuidado a través de ONG’s, lo que no necesariamente responde a una planificación de mayor alcance y no garantiza calidad. Distinto es el caso de niños, niñas y adolescentes, donde la cobertura esta garantizada, pues una vez que el tribunal dictamina medidas de protección, deben abrirse cupos en las residencias de manera obligatoria.

“Entonces el Estado ha enfrentado esta situación, a través de las fundaciones, ONG, etcétera, a las cuales subsidia en mayor o menor medida, pero claro, no necesariamente es una respuesta, hoy en día, suficientemente estructurada, suficientemente de buena calidad.”
(Entrevista N°2, representante de Servicio Público).

“En este minuto te puedo decir que tenemos en materia de residencias para discapacidad discreta, tenemos 11 centros, para la discapacidad físico sensorial tenemos 1 centro, para la discapacidad grave y profunda tenemos 10, de manera que tenemos un total de plazas convenidas en esta materia de cerca de 1000 – 1500.”
(Entrevista N°3, representante de Servicio Público).

“SENAME... Sólo tiene, sólo contabiliza estos casos de adultos porque son los que están presentes en los organismos colaboradores, en las residencias de los organismos colaboradores, que son, Cottolengo, la Fundación Los Tres

Chanchitos, la Amigos de Jesús, Jesús Me Ayuda, no sé cuánto, Cristo Especial, qué se yo. Porque son organismos colaboradores del SENAME, nuestras estadísticas pasan a ser para allá, ellos usan nuestras estadísticas como número de personas atendidas por Red SENAME... Pero ellos no son las organizaciones. En si mismo SENAME no tiene ningún hogar con adultos, ni uno, solo las organizaciones colaboradoras.” (Entrevista N°6, representante de Organización Tercer Sector).

Por otra parte esta oferta del tercer sector tiene ciertas características que destilan de la cultura organizacional y visión de cada organización. La percepción desde el sector público principalmente es de que las organizaciones no han actualizado una visión asistencialista de ayuda al individuo “desvalido”, donde se privilegia el modelo biomédico mas bien cerrado, sin vinculación comunitaria. En conversaciones no registradas, parte de los entrevistados manifiesta que esta visión extemporánea se es influida por el carácter religioso y a la antigüedad de las organizaciones, la culpa, misericordia y fe, son aspectos organizacionales muy arraigados.

“Por otro lado, nos enfrentamos a culturas institucionales en las propias ONG que llevan estos proyectos, que es muy difícil de erradicar, de cambiar, de hacer inflexiones en una cultura que se ha mantenido por años, te fijas...” (Entrevista N°3, representante de Servicio Público).

Entrevistador: *“¿como podría caracterizar esta cultura de las ONG?”*

“Yo creo que esta muy imbuida todavía en la doctrina de la irregularidad social, tiene que moverse mucho más todavía y con más audacia en ver al niño como un sujeto de derechos y donde debe creer fuertemente que sin la familia es imposible que un niño se desarrolle a plenitud. En el fondo es movilizar a todas estas instituciones hacia la visión moderna en el tratamiento de la discapacidad.”

“Lo que pasa es que en el fondo ellos (las organizaciones) tratan de hacer una obra buena, sus intenciones son buenas, mas centradas en un modelo biomédico de rehabilitación y de instrucción total, con escuelas y todo, pero no se van ajustando a la política pública de la inclusión, de la inserción comunitaria, del derecho a vivir en familia, te fijas...” (Entrevista N°4, representante de Servicio Público).

Respecto a la demanda de servicios de cuidado residencial, las principales características que surgen como descriptivas de los usuarios de estos servicios, es que se observa desvinculación y estigmatización como factores negativos presentes en lo que casos que han observado. Es interesante la reflexión sobre la incapacidad de expresión de este grupo en particular, lo que es bastante obvio, pero no sólo de descuida la exigibilidad de sus derechos, también se pierde de vista el necesario respeto a la autodeterminación. La facultad de decisión sobre la propia vida, pese a ser limitada en relación al nivel de capacidad, es un una opción que no se manifiesta de forma clara para estas personas.

En términos socioeconómicos, la tendencia es que la mayor parte de las personas con discapacidad en situación de dependencia que se ven desprotegidas y desvinculadas del cuidado familiar, son de escasos recursos, no obstante existe una demanda por institucionalización en las organizaciones, de familias en situaciones económicas más holgadas.

“Son personas que además no pueden reclamar sus derechos precisamente por la discapacidad cognitiva, por la falta de asociatividad respecto de sus familiares, porque están sin familia entonces no hay quien saque la voz por ellos, por ellos, por sus derechos. O están desvinculados de la familias, porque a veces familias hay pero no se ha hecho el trabajo con la familia.” (Entrevista N°4, representante de Servicio Público).

“Hace algún tiempo que ya no recibimos aquellas personas que teniendo una situación socioeconómica, media e incluso alta, no son capaces de hacerse cargo de su hijo, hermano, hermana y finalmente buscan una institución como esta.

Lo cual te habla que la situación de una persona con discapacidad intelectual y con gran dependencia, no solamente es un tema de medios económicos es una cuestión también de capacidades afectivas, de red de apoyo. Acá tenemos casos que podríamos caracterizar de ABC1 o AB incluso, que están acá. Y que llevan 40 años acá.” (Entrevista N°5, representante de Organización Tercer Sector).

Siguiendo con la caracterización de las personas detrás de la demanda, se observa que, a juicio de los expertos, la discapacidad mental en términos generales es un tema de menor relevancia en el marco de la discusión e interés público. y dentro de este grupo, las personas con discapacidad intelectual dentro de aquellas con discapacidades mentales, están en un sector más relegado a juicio de ciertos entrevistados.

“En realidad lo intelectual, no existe, lo que pescan en todo el mundo es lo psiquiátrico...” (Entrevista N°5, representante de Organización Tercer Sector).

“Me temo que te voy a dar unas respuestas por el costado y no del foco mismo, ¿por qué? porque la discapacidad intelectual es la más, la menos tocada en salud.” (Entrevista N°2, representante de Servicio Público).

“Por eso necesitamos también saber quiénes son y dónde están, necesitamos tener más estudios, más información aparte de la que podemos extraer de estimaciones de otras encuestas o de otros estudios que de pasada tocan el tema...” (Entrevista N°1, representante de Servicio Público).

“...pero mira, lo que importa es que a la sociedad no le importa este tema, no lo ve. Si están en los hogares, en las residencias, fantástico, están cuidaditos y todo. Pero no importa cómo. Es un tema invisibilizado.” (Entrevista N°3, representante de Servicio Público).

Por otra parte, los entrevistados hacen notar la precariedad del conocimiento y magnitud de la demanda por cuidado de personas con discapacidad en situación de dependencia, entendiendo que es más difícil tener acceso a datos de discapacidad mental en específico. Lo observado por los entrevistados es que la demanda en forma general o se mantiene o va al alza, considerando el envejecimiento poblacional en general y también de grupos determinados de personas con discapacidad intelectual que han aumentado su expectativa de vida.

“...podemos hacer estimaciones que nos den una idea, pero no tenemos un estudio de demanda propiamente tal . . . La verdad es que datos actualizados no hay muchos, pero la ENDISC 2004 es una de las fuentes que podemos tomar, y que habla de alrededor de 400.000 personas con discapacidad severa o que requieren algún apoyo para hacer actividades de la vida diaria...” (Entrevista N°1, representante de Servicio Público).

Entrevistador: *“¿Cree usted que la demanda por servicios tiende a la baja?”*

“De ninguna manera, nosotros lo vemos ya dentro de nuestra población, pero con la experiencia concreta del aumento de la expectativa de vida de los usuarios nuestros.” (Entrevista N°6, representante de Organización Tercer Sector).

Finalmente, considerando que existen poca información concreta sobre la demanda, se expresa que es posible obtener referencias a través de datos derivados de estudios de adulto mayor, de las personas atendidas en los sistemas de salud, y los datos de prevalencia mundial que son aplicables a cualquier país. Sin embargo son datos de fuentes secundarias, y en el mejor de los casos, con foco en personas mayores, que no necesariamente se conceptualizan como personas con discapacidad, sino que como personas dependientes.

Por otra parte existe percepción de la importancia de sondear estos datos y tener referencias más contundentes al respecto.

“Otros estudios son los del SENAMA hablan de personas sólo adultos mayores. Existe además un programa de atención a persona con discapacidad severa de MINSAL que entrega un estipendio a más o menos 24.000 cuidadores, lo que es otro indicador que nos da señales de cuantas personas pueden estar en esta situación... Si tomamos estas cifras más lo que indica la prevalencia a nivel mundial de personas con discapacidad en situación de dependencia, podemos hacer ciertas estimaciones.”

“... por lo mismo, como este tema no fue considerado en la ENDISC 2004, y necesitamos saber la magnitud de esto, en estos momentos

estamos preparando un catastro a nivel comunal que nos dé mayores luces sobre la demanda y también sobre las características más específicas de estas personas y de sus familias que tienen discapacidad y que se encuentran en situación de dependencia.” (Entrevista N°1, representante de Servicio Público).

Pese a que se analizan categorizaron como dos dimensiones separadas, la demanda no esta cuantificada, pero cuando se habla de recursos, existe mayor claridad de la insuficiencia. Existe aquí una relación entre falta de recursos y demanda insatisfecha, lo que se comprueba principalmente a través de la falta de plazas ³³.

No obstante la falta de recursos también posee una dimensión relativa a la calidad de los servicios. La brecha entre lo que cuesta a una organización del tercer sector, mantener una persona con discapacidad dependiente en un dispositivo de cuidado residencial, versus los aportes de subvención, dejan en claro que la falta de recursos daña la capacidad de cobertura y también la calidad o especialidad en la atención.

Visto el panorama general relacionado al cuidado permanente de personas con discapacidad, en el siguiente apartado, se intenta explicar como confluyen oferta y demanda y se presentan los resultados de la recopilación de información sobre los movimientos que tiene esta población cuando el abandono cruza su situación de dependencia. Se plantean además ciertas causas hipotéticas que se proponen como factores condicionantes de estos movimientos de derivación.

4. Discapacidad y vulnerabilidad

Cómo transitan las personas con discapacidad mental adultas entre los distintos espacios residenciales y de cuidado, es un asunto que se relaciona principalmente a la incidencia del abandono familiar o situaciones de negligencia por parte de sus miembros.

La particularidad y complejidad de estos movimientos es patente en otro caso que ejemplifica claramente la inexistencia de procedimientos y protocolos para la derivación de personas con discapacidad mental.

Robinson García, un joven de 20 años con discapacidad intelectual y epilepsia, vivía con su madre Luisa Morales dado su nivel de dependencia. Robinson manifestaba problemas conductuales lo que se traducía en violencia contra su madre quien en la última oportunidad llamó a carabineros frente a la amenaza de su hijo. Carabineros lo detiene el 3 de enero, y en audiencia, el tribunal establece la suspensión del procedimiento para evaluar la inimputabilidad de Robinson, ante lo cual el juez ordena su internación en el Instituto Psiquiátrico de Santiago. Sin embargo, este recinto no contaba con vacantes, ante lo cual se activó el protocolo de citar al paciente en días posteriores para que pudiese ser atendido.

³³ Ver en el Anexo 5 sobre análisis de entrevistas, la dimensión “Recursos disponibles respecto de los servicios de cuidado”.

El problema se suscita cuando Robinson, en el intertanto, es trasladado a la Cárcel Santiago Uno donde luego de una semana muere en causas que se investigan³⁴, que de acuerdo a gendarmería, se atribuyen a una crisis epiléptica pues el médico del recinto le administró fármacos que no correspondían a su tratamiento usual.

La construcción de esta ruta se ha basado en la información recopilada de fuentes secundarias y las entrevistas realizadas a informantes clave, quienes, a partir de su experiencia han descrito en función a casos la trayectoria que siguen las personas con discapacidad mental adultas sin capacidad de vida independiente, que no tienen un cuidador.

En este análisis se ha asumido la premisa de correlación positiva entre nivel de discapacidad y vulnerabilidad. Es decir, a mayor grado de discapacidad, el factor de vulnerabilidad social aumenta (pobreza, exclusión), disminuyendo exponencialmente las “capacidades”³⁵ de la personas con discapacidad en términos de libertad (autonomía), oportunidades y acceso a un nivel base de calidad de vida. A su vez, la pobreza y vulnerabilidad social alimentan la severidad de la discapacidad, por efecto de la misma disminución de capacidades, que impide al individuo con discapacidad acceder a mecanismos de rehabilitación o cuidado y transformar bienes o patrimonio en “útiles” asociados a la subsistencia y bienestar.

Así, el esquema de derivación tiene su origen en una persona con discapacidad mental en situación de dependencia a lo que se agrega el abandono como el elemento que gatilla la movilidad en de las personas con discapacidad que necesitan ayuda de un tercero para realizar actividades de la vida diaria. Los factores que inciden en el abandono de las personas con discapacidad por parte de sus familias, pueden provenir de múltiples fuentes dependiendo del contexto social, idiosincrático y demográfico que se trate, no obstante a partir de las opiniones recogidas de los expertos entrevistados se visualizan varios aspectos determinantes:

- Cambios en la dinámica demográfica que reflejan el envejecimiento poblacional y la mayor expectativa de vida de las personas con discapacidad:

“...y esas personas, hace unos veinte años atrás, no pasaban de los quince o veinte años de edad, porque se morían por sus complicaciones respiratorias, por problemas infecciosos, por una serie de problemáticas médicas. En este momento nuestros usuarios tienen cincuenta, cincuenta y cinco años y siguen y siguen entrando. Entonces... y no es solo nuestra experiencia, la gente en

³⁴ La Directora Nacional de SENADIS hace referencia a este caso en la prensa como “un ejemplo paradigmático de un enfoque cruzado por prejuicios y una evidente falencia en la oferta pública en materia de salud mental que no puede esperar para ser abordado.” Ver: <http://diario.latercera.com/2013/01/18/01/contenido/opinion/11-127955-9-inclusion-de-personas-con-discapacidad.shtml>

³⁵ Ver “The Capability Approach” de Amartya Sen (2005).

otras partes también.” (Entrevista N°6, representante de Organización Tercer Sector).

- Producto de los cambios demográficos, se ha observado así mismo, el problema del envejecimiento de las cuidadoras (pues el cuidado es una actividad claramente marcada por el género), y un aumento de la sobrevivencia de los hijos con discapacidad a sus padres:

“La feminización de los cuidados es evidente, la mujer, las abuelas son las que se encargan. Entonces en el fondo no tienen muchas opciones y terminamos con niños internalizados que es gravísimo, gravísimo.” (Entrevista N°3, representante de Servicio Público).

- Discriminación y exclusión social:

“Tenemos en contra el estigma, la cultura que tiende a desechar no solamente los discapacitados sino que también los sanos por cualquier otra razón, el estigma es muy, muy duro, particularmente con las personas con enfermedad mental o discapacidad intelectual, “qué bonito el tontito”, pero nada con ellos.” (Entrevista N°2, representante de Servicio Público).

“...si, yo te diría, a ver, hay una falta de política clarísima, pero yo te diría que esta población es una población que no existe, es invisible, a nadie le importa, y ese es el problema, a la sociedad no le importa.” (Entrevista N°5, representante de Organización Tercer Sector).

- Capacidades afectivas de la familia, sobrecarga emocional y física, deriva en abandono funcional, esto cruzado frecuentemente a sistemas relacionales familiares disfuncionales, violencia y maltrato que concluye en desvinculación:

“La familia se va guardando el dolor, va diciendo “ya ok, ok, ok” y empieza el abandono funcional... que está cruzado por la pobreza, cruzado por la falta de trabajo terapéutico para resignificar el dolor y la frustración de la discapacidad, unida a la vulneración de derechos, que fueron negligentes, que fueron maltratadores”. (Entrevista N°4, representante de Servicio Público).

- Falta de opciones intermedias ofrecidas a la familia cuidadora, esto es, servicios de cuidado temporal que permitan un relevo al cuidador en su tarea. De acuerdo a los expertos, no se visualizan opciones que permitan a las familias tener apoyo de cuidado no institucionalizado, que faciliten la mantención del vínculo con la persona con discapacidad.

“... porque nosotros creemos que se necesitan más opciones, que la familia no se tenga que enfrentar a los extremos de o hacerse

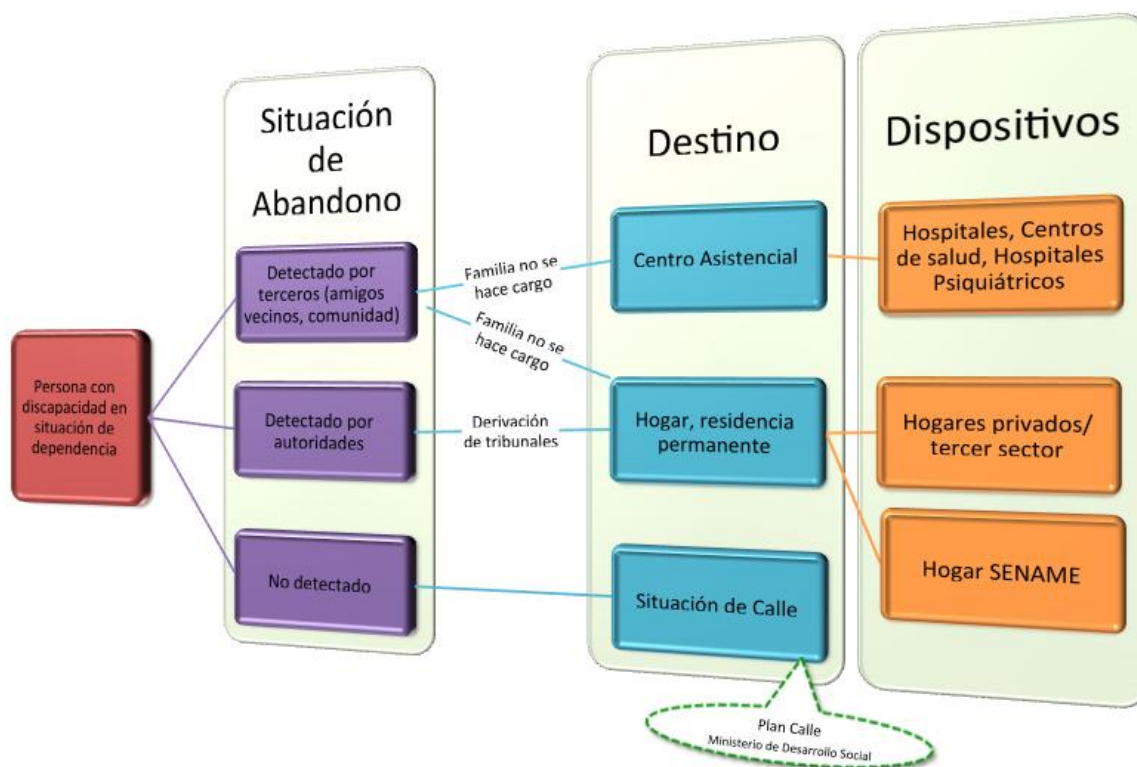
cargo completamente o institucionalizar a la persona con discapacidad, sino que también pueda contar con la ayuda de familias de acogida o un centro de día donde la persona pueda estar algunas horas mientras la familia trabaja, o contar con cuidados domiciliarios donde una cuidadora va a la casa de la persona con discapacidad en situación de dependencia y le da un respiro a la familia para que pueda salir a comprar, hacer trámites o simplemente descansar, porque, por lo general, la carga física y emocional de quienes cuidan personas en situación de dependencia es muy alta.” (Entrevista N°1, representante de Servicio Público).

“Aunque tengamos la intención de continuar avanzando en impedir el ingreso de los niños, en impedir la institucionalización, pero nos encontramos con que no hay los apoyos necesarios para las familias.” (Entrevista N°3, representante de Servicio Público).

Probablemente un estudio sociológico en profundidad, podría arrojar más luz sobre las causas del abandono que viven las personas con discapacidad mental, sin embargo los entrevistados coinciden en que los factores citados se repiten en la mayoría de los casos.

Entendido este contexto, las personas con discapacidad desatendidas, siguen caminos diferentes dependiendo de la oportunidad de su detección y el receptor que se trate. Los escenarios identificados son los siguientes:

Gráfico 13
 Mapa de derivación residencial para personas con discapacidad en situación de dependencia



Fuente: elaboración propia

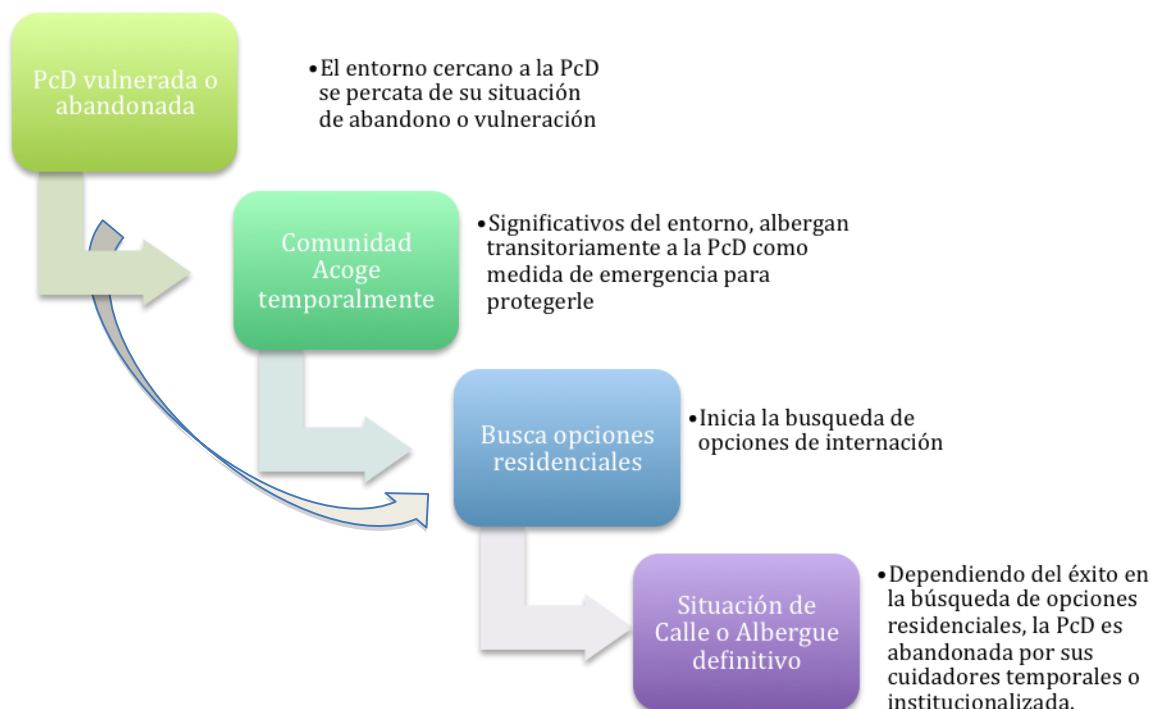
A continuación se analiza y sustenta la descripción de derivación expresada en el gráfico 13. Se advierte que este esquema simplificado de los casos y experiencias observadas, no alcanza por mucho a registrar la compleja red de derivaciones y situaciones intermedias dada la particularidad de cada historia. Sin embargo, permite visualizar la ruta completa que siguen la mayoría de las personas adultas, no mayores, en situación de dependencia, cuando existen factores de abandono, negligencia o maltrato. Aspecto importante de esta observación es el hecho de que, para los casos estudiados y documentados a través de los informantes claves, prácticamente no existe un retorno al núcleo familiar, una vez que la familia ha decidido dejar de cuidar.

4.1. Detección y derivación de la comunidad

Se da cuando vecinos, amigos o la comunidad que rodea a la persona con discapacidad se percata de su situación de abandono y busca una solución residencial para la persona con discapacidad. Existen varios casos documentados en la prensa nacional: Edmundo Tolvo, Sergio Bozo Huichiñir, Héctor y Hernán Méndez, Corina Lemunao, Carmen Quijada, etcétera. En casi todos, hay un factor de detección por el entorno cercano de la persona con discapacidad, y este mismo entorno gestiona opciones de cuidado residencial. Este tipo de detección es llamado por los interlocutores del tercer sector como “demanda espontánea”, vale decir, personas que llaman a las fundaciones que ofrecen servicios residenciales,

buscando un espacio de cuidado. También es posible es que la misma familia o la cuidadora en un acto previo al abandono total, deje a la persona con discapacidad en el algún dispositivo asistencial o en la calle derechamente.

*Gráfico 14
Respuesta y manejo de la comunidad frente al abandono o vulneración de personas con discapacidad mental*



Fuente: Elaboración propia

De acuerdo a los entrevistados este canal de acceso a las fundaciones es cada vez menos frecuente, dado que la comunidad acude a respuestas institucionales frente a situaciones de emergencia (carabineros, hospitales, etc.)

“...a veces hay por ejemplo, no sé, los papás ... que finalmente la abandonan en la calle. Aquí hay casos en que han sido abandonados en la puerta de una iglesia o que fueron encontrados en una micro y que lo trajo, en aquellos tiempos no pasaban ni por el SENAME o el Consejo Nacional de Menores, no, los traían directamente los carabineros, y acá los sacerdotes los recibían y no preguntaban de donde venían ni nada, los recibían no mas.” (Entrevista N°5, representante de Organización Tercer Sector).

“Demanda espontánea hay mucha y que es súper complejo porque nosotros no tenemos dónde derivarlos, nosotros cerramos los ojos y decimos “llamen al Hogar de Cristo”. Pero ellos están sobrevenidos.” (Entrevista N°6, representante de Organización Tercer Sector).

Incluso la comunidad es capaz de cuidar a la persona con discapacidad asumiendo que la familia ha desistido de mantenerle, sin embargo, se han dado casos en que la familia “adoptiva” finalmente se agota, dado que no cuenta con las redes de soporte y acompañamiento necesarias.

“Es que la situación de estas personas es muy casuística. Nosotros hemos tenido gente que nos han venido a dejar a la dirección regional con maletas y todo. Porque la familia que tenía a este adulto con síndrome de Down se apiadó después de verlo en un programa de televisión que estaba en la calle, y después de tenerlo unos años, se cansaron y buscaron ayuda para que lo tuvieran en un hogar, fueron al municipio y en distintas fundaciones, pero abrir una plaza para un adulto es muy difícil. Así que se cansaron y lo dejaron en la puerta del Servicio. Es lógico que la familia se aburriera si no es fácil hacerse cargo de una persona con discapacidad menos cuando no hay lazos de parentesco...” (Entrevista N°1, representante de Servicio Público).

“Estamos abiertos también a la demanda espontánea, como la llamamos, que no viene a través de un tribunal, sino que a través de los particulares o en algunos casos como comentamos a través del SENADIS o alguna otra institución, pero finalmente la llamamos espontánea.” (Entrevista N°5, representante de Organización Tercer Sector).

En la entrevista N°1, el representante del Servicio Público, ejemplifica estos procesos aleatorios: “Luis Lizama, es un adulto con síndrome de Down de 42 años, hijo único, con padre fallecido y madre de edad mayor con Alzheimer, residente en un hogar perteneciente a CONAPRAN. Los vecinos de Luis, adultos mayores del edificio donde vive en Ñuñoa, lo cuidan durante más de dos años, haciéndose cargo de la vivienda de éste, quien pese a heredarla de su madre necesita de un curador que administre sus bienes. Estos vecinos, Luciano Martínez y Anabela Medel, piden ayuda al municipio de Ñuñoa y posteriormente a SENADIS para internar a Luis en algún lugar, ya que doña Anabela se enfermó crónicamente y su marido no puede cuidar dos personas por su condición de salud y su avanzada edad. No hubo soluciones por parte de ninguno de los dos organismos públicos –estos vecinos pidieron incluso audiencia con el Ministro Joaquín Lavín-, y finalmente Luis fue dejado con sus maletas en la puerta de SENADIS Metropolitano”.

Ante esto y de acuerdo a fuentes de este servicio, se gestionó un convenio de transferencia con la Fundación Crescendo, que brinda cuidado diurno a personas con discapacidad intelectual, para mantener “10 cupos abiertos” a personas calificadas como “demanda espontánea” y que necesiten ser cuidadas durante el día. Bajo este convenio Luis asistió al Centro Diurno durante un año, tiempo durante el cual se gestionó la responsabilidad legal, de Luis y su madre, a don Luciano Martínez, quien intentó vender el inmueble herencia de Luis. Esta acción no tuvo éxito pues el tribunal rechazó la intención de venta, ya que frente a estos casos, el Estado es quien toma propiedad de los bienes una vez fallecidos los dueños legítimos y terminado el usufructo del representante legal. Luego de esta

decisión de tribunales, la familia Martínez-Medel decide internar a Luis en el Hogar Geriátrico Paz y Amor de Lampa, conservando la administración de su pensión y departamento.

4.2. Detección y manejo de entidades públicas

Las instituciones asociadas al orden y seguridad pública, hospitales, consultorios, y en general los organismos públicos que atienden población de manera directa son quienes localizan en primera instancia a la persona con discapacidad, para luego disponer los antecedentes a tribunales.

También se puede presentar una variante mixta, donde la autoridad es llamada por la comunidad a interceder en la protección de la persona con discapacidad, sin embargo, en ambas situaciones, las alertas son enviadas a tribunales y éstos a su vez toman distintos cursos de acción, dependiendo de cada caso.

“A veces hay por ejemplo, no sé, los papás al momento de nacer los abandonan, se va la mamá de alta y queda a guagua en el hospital, que esa es una situación yo te diría casi positiva.”

“...a ver, hoy día, en general, el flujo que al cual le abrimos la puerta oficialmente es aquellos que vienen derivados de los tribunales.”
(Entrevista N°5, representante de Organización Tercer Sector).

Entendiendo que el foco de esta investigación es la derivación de personas con discapacidad adultas, es necesario explicar el caso particular de SENAME para detallar un aspecto interesante de las derivaciones de niños y adolescentes con discapacidad, realizadas por tribunales y que aportan una perspectiva que da cuenta del espectro general de estos flujos.

Los niños, niñas y adolescentes con discapacidad que se encuentran en situación de abandono o que ven vulnerados sus derechos, son protegidos a través de medidas especiales manadas de un tribunal. El problema se presenta cuando esos niños, niñas y adolescentes pasan a ser adultos que no tienen las capacidades de vida independiente. La mayoría de estas personas presenta más de una discapacidad con un fuerte predominio de lo mental, no obstante se reconoce que tampoco existen diagnósticos precisos.

“Por ejemplo yo acá te mencione que la discapacidad intelectual tiene un número considerable, tenemos discapacidad psiquiátrica, ahora sin embargo muy posiblemente haya un problema de diagnóstico acá. Hay un problema también de diagnóstico” (Entrevista N°3, representante de Servicio Público).

Incluir a SENAME en este escenario, es necesario entonces, porque al año 2012 cerca de mil personas adultas se encuentran en los hogares de este Servicio, ingresando como niños, niñas y adolescentes pero, que se “van quedando” ya que no existen otras instituciones que puedan acogerlos.

“...ahora te podemos decir que estamos atendiendo alrededor de 1000 adultos y más en la red de SENAME. Lo que no nos corresponde... Nosotros podemos atender hasta los 24 años sin embargo la ley orgánica establece cuando el servicio puede atender sobre los 18 años, chicos que están estudiando, carreras técnicas, que en general para estos casos, no es el caso, entonces hasta los 24. Sin embargo como te decía, estas personas están con nosotros por razones de que no hay otros servicios que los están acogiendo en este minuto.” (Entrevista N°3, representante de Servicio Público).

“En el caso de SENAME es más claro porque ellos tienen cerca de mil adultos con discapacidad que entraron a sus residencias siendo niños, pero como no tienen una alternativa donde llegar una vez que son adultos, se van quedando en la red SENAME, y a su vez el SENAME tampoco puede sacarlos, porque la opción sería dejarlos en la calle, porque lamentablemente no hay oferta específica para adultos con discapacidad en situación de dependencia.” (Entrevista N°1, representante de Servicio Público).

Los entrevistados explicitan la inexistencia de cobertura en la provisión pública de servicios de cuidado residencial para personas con discapacidad, y producto de esta misma carencia, opera una lógica que es tan inadecuada como ilegal.

Inadecuada porque los centros residenciales no tienen las competencias para cuidar apropiadamente a personas adultas con discapacidad, menos aún cuando se tiene que viven en un entorno infantil, con pares que son niños; e ilegal ya que estos adultos se mantienen en los hogares SENAME bajo una medida de protección, que nunca llega a ser revocada.

Visto el caso de SENAME, y volviendo al mapa de derivación que se intenta construir, es necesario distinguir dos momentos una vez realizada la detección por parte de la autoridad: una instancia preliminar durante la cual la persona con discapacidad es mantenida, por lo general, en establecimientos hospitalarios, proceso que dura hasta que el tribunal decida el lugar al que será destinada esa persona, y un segundo momento que se relaciona al tipo de dispositivo al cual es derivada definitivamente la persona con discapacidad.

Gráfico 15
Respuesta y manejo los organismos públicos frente al abandono o vulneración de personas con discapacidad mental



Fuente: Elaboración propia

Mientras el tribunal decide el destino y responsabilidad legal o curaduría de la persona con discapacidad, esta se mantiene por lo general en instalaciones ligadas a la salud, esto para los casos de abandono. Luego, habiendo agotado las instancias de reunión familiar, la autoridad puede dictaminar la internación de la persona en algún dispositivo de larga estadía, atendiendo los antecedentes de discapacidad severa y la inhabilidad de poder vivir de forma independiente.

En este contexto, el juez realiza un requerimiento a SENADIS solicitando cupos de internación, sin embargo cuando el Servicio es consultado, no existen opciones de derivación residencial, especialmente para casos de discapacidad intelectual. Frente a este escenario la respuesta de tribunales ha sido la internación del sujeto en un hospital psiquiátrico. De acuerdo a informantes anónimos de SENADIS, los establecimientos psiquiátricos reciben estos casos en acatamiento a la orden de tribunales, sin embargo egresan al individuo al poco tiempo, dada la insuficiencia de camas de larga estadía y la completa inadecuación de un servicio médico psiquiátrico frente a discapacidades intelectuales o del desarrollo. En otras ocasiones SENADIS ha gestionado, de manera directa, cupos limitados en instituciones de larga estadía como Cottolengo, Rostros Nuevos, etc., esto, especialmente frente a casos de relevancia mediática. Y en otras ocasiones cuando la persona con discapacidad presenta una situación de salud complicada, SENADIS realiza el requerimiento vía oficio a la Seremi de Salud, quien instruye la evaluación de la persona con discapacidad. Si el sujeto necesita internación permanente dada su condición de salud y riesgo vital, la Seremi ordena entonces que se asigne o se abra una vacante en un centro de larga estadía psiquiátrico u otro.

“...no viene a través de un tribunal, sino que a través de los particulares o en algunos casos como comentamos a través del SENADIS o alguna otra institución...” (Entrevista N°5, representante de Organización Tercer Sector).

En estas situaciones la ausencia de procedimientos es evidente y la jurisprudencia poco clara, ya que por lo general si la persona con discapacidad en situación de dependencia y abandono no tiene familiares hasta el 4º grado de consanguinidad que respondan legalmente por su tutela, queda a cargo de la autoridad de salud e incluso municipal. Además y de acuerdo a fuentes de SENADIS, la mayor parte de los casos que son elevados al Servicio no terminan con una solución permanente, e incluso una parte significativa no obtiene una respuesta siquiera transitoria.

4.3. Sin detección

Finalmente existen situaciones donde la persona con discapacidad queda desprovista de redes comunitarias que, al menos, alerten de su necesidad de cuidado, lo que termina por desencadenar un estado de indigencia.

“En términos socioeconómicos tenemos varias variables: algunos están en situación de abandono, por lo tanto se encuentran en situación de indigencia total...” (Entrevista N°5, representante de Organización Tercer Sector).

De acuerdo al Segundo Catastro Nacional de Personas en Situación Calle realizado por el Ministerio de Desarrollo Social el año 2012, más de la mitad de esta población declaró tener una discapacidad³⁶. De ellos el 16,6% (1.886 personas) reportó dificultad psiquiátrica, mental o intelectual.

Algunas de estas personas en situación de calle, son recibidas en albergues y hogares temporales del Programa Noche Digna, cuyo objetivo proteger la vida de las personas en situación de calle y ayudar a su superación. El Plan Calle cuenta además con un programa especial de Atención en Salud Mental para personas en situación de calle cuyo objetivo es mejorar el acceso a la red de salud a través de una alianza con MINSAL. Estas alternativas cubren de manera tangencial las necesidades de sobrevivencia y cuidado de salud de las personas con discapacidad en situación de dependencia, pero no es un programa con ese objetivo.

“Tribunales coopera, a través de MINSAL para este tipo de derivaciones, cuando se encuentra digamos con una persona en la calle o en situación de calle, qué se yo, y es una persona con una discapacidad importante. Tribunales a qué órgano del estado es a quien le atribuye, le encomienda esta tarea de “sabe qué esta persona es derivada a tal institución”... Claro y entonces a dónde va a ser

³⁶ El catastro contempló una metodología de auto-reporte, es decir, se les solicitó a los entrevistados mayores de 29 años que en una distribución de 0 a 100 ubicaran cómo estaba su salud al momento de ser encuestados. Discapacidad fue conceptualizada como “condición permanente de salud”.

derivado, a un centro de...el tribunal lo manda a un hospital psiquiátrico y el hospital psiquiátrico es donde dicen “no, esta persona no corresponde para mí” y ahí empieza el circuito de....terminan en el Hogar de Cristo. Si es un adulto en situación de calle termina en el Hogar de Cristo.” (Entrevista N°6, representante de Organización Tercer Sector).

Analizadas los tres caminos posibles que describen las personas con discapacidad mental que se ven en situaciones de vulnerabilidad o abandono, en los siguientes puntos se analizará la dimensión relativa a la corresponsabilidad y regulación pública de la oferta privada de cuidados, considerando las subdimensiones que dan cuenta de forma de regulación en la provisión de servicios, sus problemas, los niveles de coordinación intersectorial expresados por los informantes y como visualizan la construcción de modelo conjunto de desarrollo público-privado.

5. Formas de Regulación

Complementando el análisis de la normativa expuesta en los antecedentes del presente trabajo, es preciso mencionar los aspectos regulatorios que se desprenden de la práctica vinculante entre estado y tercer sector cuando se trata proveer servicios de cuidado, esto es, la celebración de convenios y las supervisiones técnicas que realizan SENAME, SENADIS y MINSAL, bajo los argumentos de relación anteriormente expuestos.

Estas instituciones públicas, en especial SENADIS, ejecutan todo el accionar en cuanto a prestaciones y servicios de atención a personas con discapacidad a través de la celebración de convenios de transferencia de recursos. Por lo tanto la principal forma de regulación mana del cuerpo legal, y las obligaciones que constituyen estos convenios.

Al ser consultados, los entrevistados del sector no gubernamental, se evidencia que la normativa técnica que siguen, se ajusta a la institución pública o ministerio con el cual se esté colaborando o se tenga algún tipo de convenio.

“En instituciones como la nuestra, la cosa es bastante compleja, porque tenemos nosotros un convenio con SENAME. Al tener un convenio con SENAME somos una institución colaboradora del Estado a través de SENAME y el Ministerio de Justicia, estamos sujetos a leyes y estamos sujetos al convenio mismo y a bases técnicas y por lo tanto tenemos que cumplir ciertos estándares. A su vez somos una, desde el punto de vista técnico, somos una clínica de rehabilitación y por lo tanto estamos sujetos a regulaciones del área de la salud. Hay un Decreto 570 si no me equivoco que regula las instituciones de salud mental, residencias de larga estadía.” (Entrevista N°5, representante de Organización Tercer Sector).

“Porque al nosotros ser, organismos colaboradores, nosotros funcionamos con la normativa técnica que estos ministerios implementan. Entonces, por ejemplo, en los casos de las residencias, las residencias y los hogares protegidos de adultos, nosotros trabajamos con la norma técnica de las residencias protegidas de salud del modelo de Salud Mental y Psiquiatría. Ese es el modelo y son las normas técnicas que usamos en ese sentido, ¿te fijas?...” (Entrevista N°6, representante de Organización Tercer Sector).

Una de las inferencias que se puede extraer de esto, es que cualquier organización que no tenga un vínculo formal con alguna institución del Estado, no se encuentra sujeto a las normas que describen los entrevistados. O bien, se encontrarán sujetos a la norma del ente estatal específico del cual sean colaboradores, lo que evidencia disparidad regulatoria dependiendo del vínculo de financiamiento.

5.1. Supervisión y fiscalización

De acuerdo a lo indagado, la supervisión se encuentra más instalada en el aspecto financiero, y es el objeto principal de la fiscalización. Al respecto existe un trabajo técnico en cuanto a la revisión de gastos y atenciones, en función a planes de trabajo que se han mejorado y sistematizado. Además se manifiesta que las auditorías y el control presupuestario se da por parte de todas las organizaciones financiadoras, dependiendo de las características de cada convenio.

“Nos auditan todas las personas que te entregan un peso te auditan. Todos. Y en este caso nos audita SENAME, nos audita SENADIS y en los pocos sectores que tenemos con salud, porque con salud tenemos muy poco, pero igual te auditan.” (Entrevista N°6, representante de Organización Tercer Sector).

Se aprecia también que las organizaciones son fiscalizadas por las instituciones con las que suscriben convenios u otra forma de colaboración, además de las entidades fiscalizadoras generales (SEREMIS) dependiendo de la atención o prestación que entreguen a la comunidad..

Por otra parte la institución pública reconoce la importancia de separar las funciones de fiscalización y supervisión, entendiendo que la supervisión debe orientarse hacia el acompañamiento de la organización, hacia la solución de problemas de manera colaborativa, como estrategia conjunta a la fiscalización.

“Y por lo tanto a nosotros nos fiscaliza SENAME, la SEREMI de salud y la SEREMI de educación. Como vez, falta que caigan los Boy Scout no más ... (ríe).” (Entrevista N°5, representante de Organización Tercer Sector).

“Por supuesto, el mismo Servicio de Salud fiscaliza. (relativo a la norma de hogares protegidos de MINSAL). ... pero en el fondo ellos (Seremi de Salud) no tienen en el tema de discapacidad no se van a meter en nada, en ninguna cuestión, ellos solamente ven que el espacio físico cumpla con la normativa sanitaria del código no sé cuanto, pata ti, pata ta. Eso es todo. En la red como... en la operativa, en el espacio del servicio de salud, con los cuales nosotros hacemos los convenios, nos fiscalizan.” (Entrevista N°6, representante de Organización Tercer Sector).

“Por otra parte la supervisión técnica, que es el otro tipo de supervisión y que también está teniendo cambios en sus procesos, pero en este momento engloba la fiscalización y el acompañamiento. Eso es lo que a futuro se va a separar, van a haber 2 ámbitos de supervisión”. (Entrevista N°3, representante de Servicio Público).

No obstante se habla de un aumento en la supervisión y la necesidad de acompañar a las ONG's en las acciones que realizan, desde el lado de las organizaciones, la sensación es que no se genera la co-construcción de lineamientos en base a la experiencia de cada institución y en los casos en que se han desarrollado espacios más participativos, han sido iniciativas de corto alcance, que pierden fuerza y no logran instalarse como prácticas.

“...no si vienen, no si en ese sentido son súper, sobre todo en los últimos años ha habido una mayor supervisión. Pero es supervisión de lo que se hace, no hay una planificación, “Debemos hacer esta otra cosa, vamos para allá”, sino que de lo que se hace. No, el supervisor técnico dice: “A ver, ustedes dentro de la norma técnica dice que tiene que haber...Cada niño tiene que tener una cama, ¿Cuántos niños tiene usted? Diez, ¿Cuántas camas hay?” las cuenta, “usted dice que tiene que tener un plan de intervención individual” “sí” “Y qué dice este plan de intervención, que tiene que haber una intervención del psicólogo, una intervención del terapeuta, de fonoaudiólogo”, que sé yo, porque nosotros nos proponemos este plan de acuerdo con los niños “ya, dónde está el plan” “en la carpeta” “Ya, a ver, Juanito...”. Esa es la supervisión.” (Entrevista N°6, representante de Organización Tercer Sector).

“...pero la verdad es que nada muy de fondo, o sea hubo un sumario, porque corresponde cuando hay hallazgos hay que hacer un sumario, dimos respuesta a todos los requerimientos, presentamos un plan de trabajo y hasta el momento no hemos sabido nada más. No hemos tenido ni siquiera respuesta a la respuesta que nosotros dimos. No nos dijeron ni bien ni mal.” (Entrevista N°5, representante de Organización Tercer Sector).

De acuerdo a lo sugerido por los entrevistados es necesario avanzar conjuntamente en la revisión y desarrollo de propuestas que den marco al trabajo con personas con discapacidad.

6. Consecuencias de la forma de regulación

Algunas de las características que han sido descritas en el mapa de tránsito residencial y de cuidado del capítulo anterior, derivan de los efectos de la regulación y principalmente del método de convenios, que se ha transformado en el pseudo-sistema de protección social con aporte estatal, que se tiene en la actualidad. Estas consecuencias y al mismo tiempo reglas de juego, son complejas de analizar en su totalidad, y cada una de ellas tiene dimensiones que no se profundizaran en este estudio, sin embargo, *grosso modo* se han identificado ciertos puntos relevantes:

6.1. Vacío regulatorio y aplicaciones proxy

Como no existen normas claras para los establecimientos que entreguen cuidado permanente a personas con discapacidad mental dependientes (ya sean residenciales o ambulatorios), los convenios constituyen el marco legal principal de las acciones financiadas con aporte estatal.

Esto deriva en la práctica, que la puesta en marcha de los proyectos y ayudas con financiamiento público, están necesariamente conducidas por la experiencia, visión y cultura de la organización que se presente como ejecutora de dichas acciones en materia de discapacidad. Así, las distintas organizaciones practican sus acciones de manera más o menos cercana al asistencialismo entendido desde la caridad y lo religioso, más o menos cercanas a la infantilización de sus usuarios, y más o menos promotoras de la autonomía, entendida como capacidad de gestión y decisión sobre la propia vida (Querejeta, 2004), lo que representa un riesgo a los derechos de inclusión y participación social, establecidos en la Ley. Lo anterior, al margen de los riesgos de no contar con instrucciones claras que mitiguen las probabilidades o disminuyan los escenarios propicios para vulneraciones más graves a los derechos de estas personas (abuso, maltrato, etc.).

El hecho de que la relación principal entre el Estado y estas organizaciones sea financiera, puede representar otros riesgos pues la “sociedad civil organizada podría libremente instrumentar esa política de acuerdo a su identidad y características particulares” (Rivero, 2008), esto en el sentido que, la mera transferencia de recursos no implica una trasmisión de contenidos e implementación de una visión programática por parte del Estado, lo que termina por transformar a este actor en un instrumentador y no en un decisor.

Por otra parte, ante la falta de normativa, (especialmente para discapacidad intelectual), atingente a estas acciones, se aplican regulaciones proxy, las cuales no tienen como objeto la discapacidad, por lo que carecen de orientaciones congruentes y validas técnicamente. Por otra parte la norma de Hogar Protegido para pacientes psiquiátricos de MINSAL, no es genérica en cuanto fue creada para

los proyectos de Hogar Protegido administrados por el ministerio. Sin embargo organizaciones de cuidado de personas con discapacidad mental intelectual, la utilizan en ausencia de una norma general.

“Si, la regulación es muy insuficiente, muy antigua, muy general, si es que existe. Te puedo buscar si hay algo específico, no creo que exista. Ciertamente no existe una regulación específica para hogares de niños o de personas con déficit intelectual, no existe, está la de residencias protegidas (de pacientes psiquiátricos), que es nuestra, y antes está la de casas de reposo y hogares de ancianos...” (Entrevista N°2, representante de Servicio Público).

“Entonces, por ejemplo, en los casos de las residencias, las residencias y los hogares protegidos de adultos, nosotros trabajamos con la norma técnica de las residencias protegidas de salud del modelo de Salud Mental y Psiquiatría. Ese es el modelo y son las normas técnicas que usamos en ese sentido, ¿te fijas?... no hay una cosa más específica para discapacitados intelectuales, sino que se mira como hogar protegido... entonces también debería haber normativa técnica para residencias de discapacidad.” (Entrevista N°6, representante de Organización Tercer Sector).

La insuficiencia de regulaciones y orientaciones técnicas puede considerarse también como una causa y efecto de los mecanismos de derivación previamente analizados. Ya que la ausencia de la regulación en términos de protocolos de acción, tiene que ver con este vacío en la protección social para personas con discapacidad dependientes, mayores de 18 años pero menores de 60, que “no caben” en las estructuras de protección ofrecidas de manera universal.

6.2. Inestabilidad de la protección y entrega de servicios

El sistema de convenios de transferencia, también tiene repercusiones sobre la estabilidad y continuidad de los proyectos de apoyo a personas dependientes. Salvo el programa de Hogares Protegidos para personas con discapacidad psiquiátrica, que en la práctica cuenta con una estructura administrativa que permite cierta sostenibilidad, el resto de las acciones de SENADIS, no tienen asidero permanente, ni presupuestario ni técnico. Sin embargo, se aprecia intención de relevar la temática a partir del año 2011, ya que a raíz del problema de los adultos con discapacidad residentes de hogares SENAME, se planteó desde el Ministerio de Justicia, la necesidad de encontrar una solución residencial para ellos en conjunto con SENADIS, a fin de normalizar las irregularidades que persisten hasta la fecha. Producto de esta necesidad de regularizar, se abre un área de “estrategias para la dependencia” en SENADIS, contando con un acotado presupuesto para iniciar pequeños proyectos piloto, que se asocian al área de contención domiciliaria y ambulatoria, pues el Servicio no cuenta con la estructura presupuestaria ni jurídica para iniciar un programa de apoyo residencial permanente. Esto bajo la lógica de contar con información sistematizada de los pilotos, que sirva de base a un modelo posterior, que debe ser discutido e

impulsado políticamente tanto en el Ministerio de Desarrollo Social como en Hacienda.

Más allá de la discusión sobre la instalación o no de un modelo de atención y protección a personas con discapacidad en situación de dependencia, lo que se tiene de momento, son proyectos anuales que funcionan en base a transferencias directas de recursos a las distintas organizaciones interesadas en llevar iniciativas domiciliarias y ambulatorias.

Esto tiene diversos efectos, que constatan el escenario observado por Cunill (1995), cuando la relación que se establece a través de estos convenios de transferencia condiciona la asistencia financiera, a situaciones poco estables, pues son contratos por periodos limitados de tiempo que no aseguran continuidad de las acciones y descuidan la calidad y eficiencia asociada a la falta de recursos asociados a la construcción de un modelo de protección permanente, de una guía que oriente de forma transversal las acciones que derivan de estos convenios. Esta falta de recursos es entendida en el sentido amplio, ya que como se revela en la dimensión de los “Recursos disponibles respecto de los servicios de cuidado” realizada para el análisis de entrevistas, se ponen en evidencia las carencias relacionadas no sólo a los recursos económicos, sino también humanos, técnicos y políticos que impiden un avance estructural en materia de discapacidad y dependencia.

Evidencia de la volatilidad de los protocolos y sistemas de atención, es la preocupación de los entrevistados por las soluciones para casos especiales, generalmente de relevancia mediática, que dan señales de poca coordinación e improvisación; entregando atención de forma pasajera a incidentes particulares, que no se correspondería en un seguimiento posterior.

En palabras de Cunill (1995) estos elementos terminan por erosionar la corresponsabilidad, ya que no se constituye una transformación de los modelos de prestación de servicios públicos entendidos como una nueva institucionalidad, que da cabida a la sociedad civil como “socia” en un accionar con poder compartido, como la idea del partenariado público-privado (Ysa, 2009), donde más allá del apoyo financiero, el Estado comparte riesgos y costos con las organizaciones del tercer sector. Sin embargo en las evidencias encontradas sobre los servicios entregados a personas con discapacidad, lo público se agota en lo estatal, y las acciones de cuidado con características de bien público, se mantienen en la circunscripción de lo privado primordialmente.

Tal como describe Cunill, la tendencia que sigue el Estado chileno en materia de corresponsabilidad, es compartida con las experiencias del resto de la región, en tanto se aleja de las posibilidades de activar oportunidades de desarrollo sostenible en la organización social, en la medida en que intenta hacerse cargo a través de ésta de los problemas de cobertura y control de la eficiencia financiera en la prestación de los servicios que no se encuentran “garantizados” de forma estatal pura, pero que, sin embargo, son subsidiados vía convenio de transferencia.

7. Coordinación Intersectorial

Siguiendo con el análisis de las categorías analíticas entregadas por la matriz de codificación, a continuación se presentan los resultados sobre las oportunidades y debilidades que visualizan los informantes claves, respecto de los niveles de coordinación entre los distintos órganos públicos que atienden a la población objetivo y las características de la coordinación conjunta con las organizaciones civiles.

Un aspecto interesante de nuestra regulación poco clara, y de la falta de opciones de atención y soporte familiar a las personas con discapacidad en situación de dependencia, se manifiesta en los casos de población adulta derivada por tribunales. En la mayoría de las veces, internación por lo general es en contra de la voluntad del sujeto, si hay presencia de conductas desadaptativas. Un factor a tener en cuenta, es que este tipo de conductas pueden “normalizarse”, por lo tanto frente a una situación que podría ser temporal, cabe preguntarse si estas personas que fueron institucionalizadas contra su voluntad y que posteriormente “normalizaron” su comportamiento, tienen oportunidad de decidir o reinsertarse en la comunidad, sobre todo si los vínculos personales y familiares se perdieron en ese transcurso. La respuesta de los entrevistados fue que esa reinsertación no es posible bajo la lógica actual de provisión de servicios.

“...porque la internación, digamos, es contra la voluntad del sujeto, si actúa tribunales. Una familia con un adulto, ¿no cierto?, que la familia dice que este sujeto tiene una discapacidad intelectual severa y que además presenta una crisis, que está descompensado y tiene algún tipo de conductas desadaptativas importantes que pone en riesgo su seguridad y la seguridad del resto esa familia solicita, por ejemplo, la internación de esa persona, pero ahí ya va a través de el tribunal, pero ya no es un tribunal de menores, ojo, es un tribunal común y corriente. Y ahí pasa y ese tribunal es el que dictamina, por ejemplo, si este señor no está en bla bla bla y lo manda, pero lo manda a través del Servicio de Salud y es el Servicio de Salud quien se hace cargo ahí de esta persona. Y lo mandan a un Servicio de Salud, a una hospitalización psiquiátrica por decirlo así.” (Entrevista N°6, representante de Organización Tercer Sector).

Además de protocolos normativos poco adaptados, se evidencia también la necesidad de coordinación entre los órganos de justicia y el resto de los actores. Ejemplo de esta necesidad es el correlato del Robinson García, expuesto en el capítulo anterior, que muestra simplícidamente *“que falta reconocer la responsabilidad que le cabe a las instituciones gubernamentales para contrarrestar los mecanismos que generan desigualdades y mantienen la exclusión y la desventaja de determinados grupos sociales”* (Arriagada, 2006). Esta responsabilidad exige la coordinación necesaria con el resto de los organismos del sector público, específicos y también con las organizaciones ejecutoras de sus mandatos de prestación social. Esto es quizás, reflejo de la política social tradicional, entendida por de la Maza (2004) como aquella que sigue teniendo un enfoque sectorial por la falta de autoridad social a nivel ministerial y la consecuente

“carencia de una instalación institucional definida dentro del sector público” cosa, que en relación a las evidencias expuestas, es palpable a nivel de relaciones entre el Ministerio de Justicia y el resto de los actores asociados a la protección social.

Por otra parte también es síntoma de la necesidad de coordinación, la falta de respuesta frente a la derivación de casos de adultos dependientes con discapacidad en la red pública e incluso privada, considerando los casos de abandono en las puertas de algunas instituciones. Sin embargo, y de acuerdo a la opinión de los entrevistados, aquellos del sector público expresan que existe un cierto nivel coordinación sectorial a nivel de servicios públicos entre instituciones específicas y los ministerios sociales correspondientes, pero únicamente en proyectos particulares. En este sentido SENADIS o SENAME de menor tamaño y recursos, trabajan de forma constante en alianzas con otros ministerios a fin de potenciar su accionar y lograr mayor cobertura. Además se visualiza que para avanzar en materia de inclusión y promoción de la vida en comunidad, como alternativa a los dispositivos residenciales, es primordial un apoyo intersectorial porque son iniciativas costosas.

“Volviendo al tema de la coordinación intersectorial, existe y tratamos de que se mantenga. Como SENADIS tenemos muchos proyectos conjuntos con MINSAL pero mas en la línea de rehabilitación y de ayudas técnicas, pero en general existen los lazos de coordinación técnica...” (Entrevista N°1, representante de Servicio Público).

“...y en físico y sensorial hay también, no en la línea habitacional sino que en la línea de rehabilitación que ha crecido muchísimo con unos dispositivos de rehabilitación comunitaria que están en los consultorios, que son bastante buenos en realidad, son teletoncitas chicas, que hay en varias partes ya.” (Entrevista N°2, representante de Servicio Público).

“Yo creo que a futuro es la misma forma para un adulto, el hecho de vivir por ejemplo a vivir en un hogar protegido, ahora Coanil, en particular, esta teniendo algunas pequeñas iniciativas en materia de ir trasladando a adultos con discapacidad a hogares protegidos. Tiene unas pequeñas experiencias en eso. Pero claramente ahí se requieren apoyos intersectoriales porque es costoso.” (Entrevista N°3, representante de Servicio Público).

En términos generales, las limitadas posibilidades de espacios de cuidado ponen en riesgo el desarrollo de la autonomía de la persona con discapacidad y dificultan las acciones tendientes a la revinculación familiar.

8. Diálogo y desarrollo de un modelo público-privado conjunto

Otro aspecto importante que sirve de base al desarrollo de la corresponsabilidad es la construcción conjunta de un modelo, un lenguaje y de un enfoque común que sirva de marco para trabajar las futuras relaciones contractuales y simbólicas a las que se someterán el Estado y el tercer sector como aliados en la provisión de servicios públicos para personas con discapacidad. Esto es importante porque incluso la maneras de ver la discapacidad y de entenderla, no están conceptualizadas de manera transversal en los grupos de interés y actores sociales relevantes en el tema. Ejemplo de esto, son las organizaciones dedicadas al cuidado de manera asistencial, donde la noción de promoción de la autonomía de la persona para poder decidir sobre su vida, queda relegada a segundo plano cuando las necesidades vitales de esa persona, están en riesgo.

En este sentido, recordando a Rivero (2008) “las organizaciones comunitarias o de base se apoyan fundamentalmente en la solidaridad y la autoayuda como características identitarias. En su funcionamiento tradicional su relación con el Estado es fortuita, cuando existe una relación permanente de base contractual como es el caso de los convenios para implementar Políticas Sociales, esto podría significar su desfiguración de sus características identitarias debido a las exigencias de funcionamiento para gestionar estos programas sociales”.

La identidad de cada organización es imprimida en su accionar, y pese a que efectivamente la relación de soporte financiero, las despoja en cierta medida de esa impronta, pues al funcionar bajo convenios o contratos con traspaso de capitales, las organizaciones ponen un marco a las acciones que realizan; hasta el momento, los programas gubernamentales, tampoco han sido capaces de proponer una nueva línea de trabajo, con una base conceptual teórica sólida. Eso no significa necesariamente que un ajuste Top-Down (Meny & Thoenig, 1992) sea la alternativa a la construcción del modelo. Es necesario considerar, que probablemente una co-construcción puede ser alternativa adecuada, considerando la necesidad simbiótica de ambos actores para seguir ejecutando sus acciones.

De acuerdo a lo expresado por los entrevistados, la problemática alcanzó un estado favorable para ser abordada de manera institucional. En la configuración de este escenario propicio, se encuentran factores éticos y legislativos (convenciones internacionales, marco de derechos) e institucionales (transformación FONADIS / SENADIS, y la creación del futuro Servicio Nacional de Protección de la Infancia y la Adolescencia), son algunos de los ejemplos que alientan este buen momento para priorizar un sistema de cuidados inclusivo.

“Entonces, nosotros como SENADIS estamos en un proceso, desde el año 2011, para ver cómo nos hacemos cargo de esta situación, porque SENAME tiene urgencia de solucionar esta irregularidad, considerando que se viene un cambio en la institucionalidad con la creación de dos servicios separados, uno que sigue dependiente del Ministerio de Justicia pero abocado especialmente a los niños o jóvenes infractores de ley, y el otro que estará orientado a la

protección de los derechos y pasara a ser dependiente del Ministerio de Desarrollo Social.” (Entrevista N°1, representante de Servicio Público).

“Yo creo que estamos en una buena etapa crítica o crucial, buena en cuanto a lo auspicioso, no que estemos bien en el sentido de la realización, ¿por qué? por la temática de respeto de los derechos humanos, por las convenciones internacionales, por la legislación que los países han tenido que estar haciendo. Que va en la línea del respeto de la diversidad y de la equidad para con las personas con diferencias de todo tipo, también la discapacidad. Con ese marco que es un marco ético o valórico, político y legislativo, hay que transformarlo en acciones concretas, en eso se está, digamos...” (Entrevista N°2, representante de Servicio Público).

Sin embargo la corresponsabilidad guiada desde las bases de generación del modelo de desarrollo de la protección social de personas con discapacidad, necesita de un cambio en la forma de asumir el financiamiento público de las acciones sociales, junto a la comprensión y valoración del rol que asumen las ONG's. *“El Estado chileno tiene experiencia en externalizar y traspasar fondos a privados, subsidiándolos significativamente, experiencia que se ha acrecentado en un contexto de aumento del gasto público en el área social. Crear condiciones favorables para el sector no lucrativo, y más aún, para el conjunto de la sociedad civil, supondría una prioridad política de éste en la agenda gubernamental y una comprensión más clara de las funciones que le caben en el desarrollo social. Sin embargo, hasta el momento se lo ha concebido principalmente como parte de un conjunto de agentes privados que cooperan con la función estatal, a un menor costo” (De la Maza, 2004).*

Capítulo V

Conclusiones y Recomendaciones

1. Conclusiones

En orden a dar respuesta a la pregunta de investigación de este estudio y en el contexto de los objetivos general y específicos, a continuación se desagregan algunas conclusiones derivadas a partir del análisis bibliográfico y del trabajo de campo expuesto en capítulos anteriores y anexos.

Respecto a la pregunta de investigación

Recordando la pregunta y objetivo central del estudio: **¿Cómo se configura la corresponsabilidad entre el Estado y el tercer sector y cuáles son los resultados de los mecanismos que operan en la derivación de personas con discapacidad para su cuidado permanente?**, es posible argumentar que las organizaciones de la sociedad civil dedicadas a la discapacidad han tenido una relación oscilante con los organismos públicos específicos en la materia, y han desarrollado sus acciones y estrategias principalmente bajo lógicas subvencionadas. Esto pensando, por ejemplo, en la estructura inicial de FONADIS, como proveedor de recursos más que como un coordinador y articulador de modelos intersectoriales, o en la relación con algunas instituciones emblemáticas como COANIL o Teletón, que han crecido institucionalmente apartados de lo público estatal, salvo por determinados financiamientos.

El acercamiento entre la esfera pública y las organizaciones del tercer sector, en materia de discapacidad, se ha desarrollado de manera asimétrica dependiendo de las áreas de intervención que se traten: educación, salud, accesibilidad, etc. En relación a la atención de situaciones de dependencia y discapacidades severas, el desarrollo de estrategias conjuntas de acción, se ha dado principalmente desde el área de salud pública, incorporándose una mirada social más integral a partir de la creación del Servicio Nacional de la Discapacidad hace cuatro años. La Ley 20.422 y la creación de SENADIS, representan, en este sentido, uno de los hitos más importantes en la configuración de las relaciones y corresponsabilidades que existen en la actualidad, en razón al cuidado de personas con discapacidad mental severa en situación de dependencia.

La generación de una línea especial de promoción de la autonomía y atención a la dependencia en este servicio, da cuenta de que el problema de los cuidados de personas adultas con discapacidad ha cobrado relevancia para las organizaciones estatales. Si bien para las organizaciones de la sociedad civil, el “saber práctico” se encuentra en las esferas de acción solidaria, han reaccionado positivamente a las iniciativas de articulación para trabajar el cuidado de personas con discapacidad en conjunto con los actores estatales, sin embargo, la principal

tensión se manifiesta en materia de suficiencia de los recursos y la limitada capacidad de cobertura.

Así, en términos generales, la configuración de las relaciones de corresponsabilidad expresada por los informantes claves, es débil, si se consideran los cuidados de carácter ambulatorio (proyectos pilotos de SENADIS), y aún incipiente en materia residencial (hogares protegidos de MINSAL). Por otra parte, la irregularidad observada en SENAME y los adultos con discapacidad en sus residencias, obedece a una relación de corresponsabilidad especial entre las organizaciones del tercer sector y el órgano estatal, expresada en el consenso mutuo de prácticas institucionales informales por parte de ambos, quienes frente a una situación poco óptima asumen la responsabilidad de la “vista gorda” frente a la opción de la desvinculación, que lesiona en mayor cuantía el bienestar de los usuarios con discapacidad adultos.

Para las relaciones de responsabilidad vistas más cercanas a la tercerización, como es el caso de los hogares protegidos, éstas se encuentran alejadas de causas modernizadoras o la configuración de una entrega de servicios públicos subóptima (Sabaté, 2004). En su proceso de construcción, convergen modelos históricos de caridad y “solidaridad social” cuyas raíces e implicancias se adentran profundo en los niveles de cohesión social, poder, influencia y el funcionamiento de las democracias modernas (CEPAL, 2007). Esta evolución en materia de entidades dedicadas a la discapacidad, las constituye como referentes iniciales y principales en estos servicios, lo que no necesariamente coincide con los enfoques conceptuales impulsados desde los órganos de la Administración del Estado.

Sin embargo, ciertas acciones se han tomado a partir de los últimos dos años. La creación de una línea de apoyo estratégico a la dependencia en SENADIS es evidencia de esto. No obstante, importa destacar que estas acciones han sido en respuesta a problemas contingentes, como la irregularidad presente en SENAME, respecto a la mantención de personas con discapacidad adultas en sus residencias, ante la ausencia de dispositivos de cuidado permanente específicos para ellas. Esto induce a cuestionar el peso relativo de la temática en la agenda de gobierno, y en las prioridades y voluntades políticas del Ministerio de Desarrollo Social, el cual podría asumir un rol de promotor e impulsor de acciones tendientes a generar los espacios necesarios para el avance en materia de política pública.

Finalmente, según lo observado, la inestabilidad presupuestaria en cuanto a los programas manados desde el Servicio Nacional de la Discapacidad, es un elemento que erosiona las posibilidades de una consolidación de la corresponsabilidad con los organismos con los que desarrolla sus proyectos, y pone en riesgo la construcción de una política pública para personas en situación de dependencia, especialmente para la línea de programas residenciales. El aspecto financiero afecta principalmente, pues los destinatarios de una política con estas características, necesitan continuidad en los programas de larga estadía, lo que puede garantizarse a través de una glosa de carácter incremental y el establecimiento de reglas del juego claras que distribuyan las responsabilidades entre las partes, como en el modelo de partenariatado público-privado. Esto es, a la

fecha, uno de los principales obstáculos que presenta este Servicio, para consolidar las iniciativas expuestas en sus lineamientos estratégicos.

Concluyendo frente a las ideas expuestas, la Ley obliga al Estado a asegurar la integridad y bienestar de la población con discapacidad, especialmente de aquella con deficiencias más severas, susceptibles de una mayor vulnerabilidad. En este sentido, el compromiso estatal de entregar las herramientas, el financiamiento y todo lo que sea necesario para garantizar este principio, es voluble, en cuanto la relación construida con las organizaciones del tercer sector es intermitente, sectorizada (dependiendo si se aborda desde salud pública o desde el área de desarrollo social) y mediada principalmente por el acceso a recursos financieros.

Respecto a los objetivos específicos

El primer objetivo específico obedece a la **caracterización de las personas con discapacidad en situación de dependencia**. Respecto de ellas, fue posible establecer que son, en Chile, un grupo heterogéneo, cercano a las 400 mil personas y ligados fuertemente a factores de vulnerabilidad, exclusión y pobreza. De este número, se desconoce cuántas personas tienen discapacidad mental.

Las limitaciones en la capacidad de expresión y comunicación de estas personas, impactan sobre las oportunidades de inclusión y participación social, pero afectan principalmente sobre el resguardo de su autonomía, entendiéndose que ven amenazado su derecho a decidir sobre la propia vida. La defensa de este derecho es difícil, no sólo por su nivel de abstracción, sino también por las limitaciones institucionales para proteger el bienestar de las personas con discapacidad en situación de dependencia, pues son escasas las capacidades instaladas de los organismos competentes, para atender aspectos de calidad de vida de este grupo. En este sentido, en términos generales las personas con discapacidad en situación de dependencia están desprotegidas en materia residencial y de cuidados entre los 18 y los 60 años.

El segundo objetivo se relaciona a la **investigación de la dinámica de acogida y derivación de casos de personas con discapacidad mental en situación de dependencia, en los formatos residenciales**. En relación a este punto las dinámicas de acogida y derivación de casos, son considerablemente casuísticas y destacan por la ausencia de protocolos. En el proceso de documentación y de trabajo de campo se pudo percibir que el actuar de autoridades y organizaciones comunitarias es errático en cuanto a escenarios más complejos, que involucran abandono, violencia y pobreza como factores presentes en el cuidado en permanente. La desinformación y aplicación del criterio individual, son elementos de peso en las situaciones analizadas y en la experiencia recogida de los informantes clave.

Constituye un punto clave en este objetivo, la necesidad de establecer o al menos intuir, los niveles de demanda de servicios de cuidado. Como la derivación esta marcada por el caso a caso, fue necesario indagar hasta qué punto, los niveles

de demanda en relación a la limitada oferta, podían constituir un factor condicionante de esta casuística. Al respecto, una primera constatación fue que la demanda por servicios de cuidado permanente no está medida, y la base sobre la que se trabaja y extrapolan las acciones gubernamentales hoy, obedece a datos del año 2004.

No obstante, los expertos indican que, dicha demanda por apoyos y entrega de cuidados, coincidirá con la tendencia al aumento que sigue la región. Elementos como: el envejecimiento de la población, la transición demográfica que conlleva una mayor importancia relativa de las enfermedades crónicas y degenerativas, los avances médicos aumentan que la sobrevida en situaciones de discapacidad y enfermedad, la recomposición de las familias, el estigma social de la discapacidad mental como factor de exclusión y discriminación, la falta de políticas preventivas que reduzcan la prevalencia de la discapacidad, teñidos por la pobreza que potencia estos elementos y agudiza la discapacidad, son aspectos que inducen a concluir este incremento. Ante esto, la expectativa de una demanda creciente, acentúa la necesidad de regularizar y definir criterios de derivación, los que tampoco son posibles si no se cuenta con una amplitud de oferta mínima.

El tercer objetivo, en tanto, alude a la **determinación de los procesos formales e informales que operan en los flujos de acogida y derivación de las personas con discapacidad mental en situación de dependencia y su relación con las políticas públicas de cuidado**. Resulta necesario indicar, que los flujos de derivación, de manera global, dan cuenta de vacíos en la provisión de servicios de cuidado, que pueden contribuir a la llamada “crisis de cuidado” referida en páginas previas (Pautassi, 2010). Esto, se refleja de forma patente en casos como el de Luis Lizama³⁷, pues concurre el envejecimiento del cuidador, el agote de las redes de soporte comunitario, y la falta de respuesta a nivel institucional, lo anterior, descontando la descoordinación de parte de todos los actores y la falta de claridad respecto de la responsabilidad estatal e individual considerando la garantía/vulneración de derechos.

En los procesos formales que operan en los flujos de acogida y derivación de las personas en situación de dependencia los actores públicos que proveen de servicios de cuidado a la población con discapacidad mental vulnerable, son principalmente el Ministerio de Salud y el Servicio Nacional de Menores a través de la irregularidad analizada en páginas anteriores. No obstante, esta oferta es insuficiente. La magnitud de la brecha de cobertura no esta medida, y su percepción se da por la necesidad cotidiana de lugares de atención. Situación similar ocurre en las fundaciones y organizaciones de derecho privado, que capturan la insuficiencia a partir de las solicitudes de demanda espontánea que surgen de las familias o desde los mismos órganos del Estado.

Frente a esta brecha de cobertura y ausencia de mecanismos de derivación claros, operan los mecanismos informales de derivación, los cuales son caso a caso y dependen del manejo personal de cada actor (sobre todo del ámbito político

³⁷ Ver pág. 76.

administrativo) y de las influencias que puede ejercer para lograr abrir un cupo residencial, de esta manera, las prácticas informales permean las acciones enmarcadas en las políticas públicas de cuidado sectoriales.

Dicho esto, resulta sencillo estimar que los procesos informales dominan el escenario de derivación, y resultan ser canales más efectivos en la consecución de una plaza residencial. Ergo, la relación de estos movimientos y nodos de derivación con las políticas de cuidado es escasa o nula, ya que no se aprecia una estructuración legal, operacional y financiera que sea categorizable como política pública para personas con discapacidad en situación de dependencia propiamente tal. Si bien, se evidencian ciertos elementos que conforman la política de inclusión para las personas con discapacidad, manifiestos en la ley 20.422, no obstante, dichos elementos no contienen los componentes necesarios para integrar y operacionalizar la política en función a las personas en situación de dependencia, enunciada en la planificación quinquenal del Servicio Nacional de la Discapacidad. Respecto a esta población en particular, se observa ausencia de planes y orientaciones claras, que garanticen los derechos de protección e inclusión social.

El armazón de la política pública, la ley 20.422, no es suficiente para dar sustento práctico al desarrollo de acciones y programas que articulen una política consistente y sustentable a futuro. En este sentido, las responsabilidades y el actuar institucional a nivel público es errático, pues en la actualidad no hay respuesta suficiente para el cuidado permanente para estas personas.

Pasando al cuarto objetivo específico del estudio, referido al **establecimiento de los mecanismos de corresponsabilidad entre Estado y las organizaciones del tercer sector en materia de cuidado de personas con discapacidad mental**, puede decirse, que son variables en cada caso dependiendo de la institución pública, entendiéndose que las funciones y responsabilidades que asumen los actores en materia de asistencia social (Midaglia, 2001) es primitiva en algunos casos, y con un mayor nivel de consolidación en otros.

Evitando una graduación *a priori*, algunos factores identificados en la determinación de acciones que expresan corresponsabilidad, más allá de los equipos de trabajo y liderazgos personales que puedan existir, son:

- Antigüedad del programa gubernamental que financia a la organización del tercer sector.
- Antigüedad y cultura organizacional de los entes del tercer sector, y dentro de esto, la presencia de un enfoque religioso en algunos de ellos.
- Existencia de múltiples vínculos, entendidos como contratos o convenios de transferencia de recursos, entre una organización no gubernamental y varias instituciones públicas distintas.

- El peso relativo de los actores de acuerdo a su origen: si son actores con intención de lucro (*for profit*), si son actores de la esfera solidaria (*non profit*), o si las familias o asociaciones informales (Herrera Gómez, 2001) tienen mayor o menor injerencia en los acuerdos realizados para la provisión de servicios.
- La modalidad de financiamiento estatal difiere en ciertas instituciones, donde aquellas más antiguas están incorporadas en el presupuesto nacional de forma permanente³⁸.

Finalmente **el análisis de los mecanismos regulatorios que operan en la relación entre la institucionalidad pública y el tercer sector**, que responde al quinto objetivo, indica que la Ley 20.422 y la creación del Servicio Nacional de la Discapacidad, representan el mayor avance en materia de protección y garantía de derechos para personas con discapacidad en nuestro país. Sin embargo, se necesitan reglamentos que tornen aplicables a las personas en situación de dependencia, los principios de la declaración de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad sobre la cual se construye nuestra normativa. Algunos indicios, como el reglamento del Registro Nacional de la Discapacidad, el reglamento para la obtención de beneficios arancelarios y tributarios por personas con discapacidad, y el reglamento relativo al transporte público de pasajeros, son avances importantes a nivel general, sin embargo no se evidencian traducciones más profundas en materia de servicios y atención directa a personas con discapacidad.

En línea con lo anterior, cabe destacar que SENADIS no imparte lineamientos regulatorios a otras organizaciones, como ocurre en el caso de MINSAL, ya que no tiene potestad reglamentaria autónoma. Lo que se traduce en que SENADIS se limita a la realizar asesorías y entregar soporte al ejecutivo y a los otros organismos de la Administración del Estado en la elaboración de reglamentos y normativas que tengan un componente de discapacidad. Este dato, sumado a la “invisibilidad” del tema³⁹, que expresan los entrevistados, entorpece el proceso de creación de normas para hogares y establecimientos de albergue permanente⁴⁰.

Profundizando un poco el análisis, el marco institucional y normativo que rodea la protección social de personas con discapacidad en situación de dependencia entre los 18 y los 60 años, es débil e insuficiente. Esto se traduce en que, si la persona se encuentra en una situación de excepción a lo que se espera que sea su ciclo vital (principalmente en lo referido a las fases educacionales y posteriormente laborales), como lo es una situación de dependencia y discapacidad

³⁸ Un ejemplo de esto son los aportes fiscales permanentes vía glosa presupuestaria y donaciones por decreto supremo de Polla Chilena de Beneficencia, que reciben instituciones como COANIL, desde hace décadas.

³⁹ Los informantes claves son tajantes en cuanto perciben poca prioridad para los temas de protección social a personas con discapacidad en la agenda pública de gobierno.

⁴⁰ Es por esto que a mediados de 2013, se iniciaron conversaciones para desarrollar un reglamento de hogares y residencias de personas con discapacidad en situación de dependencia, en una mesa conjunta con el Ministerio de Salud, quien publicará este reglamento.

en edad adulta (sin ser adulto mayor), la protección y aseguramiento de esos individuos recae esencialmente en la familia. El problema se hace patente, cuando no se cuenta con ese apoyo familiar, ya sea por voluntad de sus miembros o por extinción de éstos frente a la supervivencia de la persona con discapacidad. Incluso el pilar asistencial principal entregado a estas personas, a través de pensiones, se pone en jaque cuando la misma situación de dependencia, impide al individuo transformar en útiles⁴¹ esos ingresos que percibe del Estado.

⁴¹ vale decir, el acto de convertir una determinada suma de dinero en objetos y alimentos, a través de actividades de la vida diaria como ir de compras, o acudir a un centro de pagos.

2. Recomendaciones

En materia de corresponsabilidad público-privada

1. **Promover la creación de mesas de trabajo, comités, comisiones u otra forma de trabajo intersectorial, entre el Ministerio de Desarrollo Social, SENADIS y MINSAL**, como principales actores públicos presentes actualmente en materia de servicios relacionados a la discapacidad y los actores ligados el tercer sector. Esto en consideración a las acciones que cada uno de ellos realiza, aprovechando los niveles de coordinación que se dan en la actualidad, y que pudiesen aglutinarse para hacer de canales guías en la creación de la política que se intenta levantar desde el Servicio Nacional de la Discapacidad. Así, avanzar en la coordinación con los dispositivos de salud mental públicos en cuanto a derivación y atención, trabajar de manera estable con programas como el Plan Calle del Ministerio de Desarrollo social, son estrategias no explotadas para la articulación de una red de atención pública especializada, en conjunto con la labor que desempeñan las ONG's.
2. Junto a la mejora de la coordinación intersectorial pública, una metodología que merece ser evaluada, hace referencia a la **instalación de alianzas más cercanas al partenariado público-privado**. Esto, aprovechando que se intenta elaborar una política pública inédita para personas dependientes, sobre una base de acuerdos con las organizaciones de discapacidad más importantes. De acuerdo a lo investigado, SENADIS ha tomado el camino de construcción de los proyectos pilotos que se están desarrollando en la línea de dependencia, sobre bases de consulta y mesas de trabajo con familiares y organizaciones de personas con discapacidad, entendiendo que son estos grupos los que identifican de mejor manera los desafíos y necesidades más urgentes. Capitalizar el trabajo de producción de conceptos y vocabulario común, desarrollado a través de estas mesas, podría considerar la aplicación de una relación público privada más duradera, que comparta costos y beneficios de manera formal. De acuerdo a lo observado, existen algunos casos de instituciones ligadas a SENADIS, que rozan el límite del partenariado, pues su amplia experiencia los convierte en aliados estratégicos de este Servicio. No obstante en lo formal, la estructura de convenios, erosiona esta posibilidad de relación, lo que desaprovecha la posibilidad de dialogar y construir un modelo adecuado a la realidad de los recursos y posibilidades del sistema actual.

En materia de regulación y política pública

3. Consolidación de una **política pública para personas con discapacidad en situación de dependencia**, de estructura intersectorial en vinculación el componente ChileSolidario y su red de programas, lo que permitiría aprovechar los servicios de cuidados y

atención no específicos, que se entregan en otros sectores estatales, y que son absolutamente complementarios a las necesidades no cubiertas de las personas con discapacidad en situación de dependencia. En este sentido, una orientación hacia la universalidad en el acceso, acompañada de criterios incrementales en la cobertura, es una opción que debe considerarse, ante las evidencias demográficas y el perfil poblacional de este grupo, considerando que la magnitud del problema trasciende los estratos socioeconómicos.

4. **Avanzar en la creación de una normativa específica para residencias y centros que entregan servicios de cuidado**, considerando dentro de ésta, las particularidades de la atención a la discapacidad mental. En este sentido, la creación de normativas claras y transversales, que estandaricen las formas de cuidado, pueden representar una opción para poner en práctica y reforzar el enfoque de derechos subyacente al actuar estatal contemporáneo.

Subrayar en esto, el carácter de universalidad que debiera adquirir esta regulación, en el sentido de acabar con las prácticas disímiles de funcionamiento de las distintas organizaciones privadas en materia de cuidados. Esto quiere decir, que la regulación debiese regir para todas las ONG's y organizaciones de mercado que involucren en su accionar atención y cuidado de personas con discapacidad en situación de dependencia, de manera que resulte indiferente si la organización del tercer sector o mercado tiene o no vínculos contractuales con el Estado (que, como se ha visto, son generalmente a través de financiamiento). Esta transversalidad, es un camino que debería tenerse en mente al momento de avanzar en materia de regulación, especialmente de recintos destinados a la habitabilidad, como forma de protección y establecimiento de mínimos de calidad base para todas las organizaciones.

5. **Estimulación de las gestiones políticas y administrativas necesarias para la creación de una glosa presupuestaria incremental anclada al presupuesto de SENADIS**. Este mecanismo permitiría la estabilidad financiera necesaria para la continuidad de proyectos residenciales, ambulatorios y domiciliarios que den soporte a la elaboración de bases para trabajar una política pública para personas con discapacidad en situación de dependencia, y dentro de este público objetivo, distinguir programas especiales para personas con discapacidad mental en sus diferentes espectros.

En materia de coordinación para la derivación y entrega de servicios de cuidado

6. **Integración de tribunales y órganos de justicia a la estrategia de coordinación intersectorial**, considerando que, cuando se trata de dependencia, las normas de interdicción y responsabilidad legal son

determinantes en la trayectoria que describen las personas con discapacidad mental, especialmente cuando existe abandono por parte de las familias. Una coordinación que establezca canales especiales de dialogo y derivación conjunta entre los órganos de justicia y el resto de los servicios públicos involucrados, aseguraría ciertos estándares mínimos que resguarden sus derechos, además de atención especializada, dependiendo de la discapacidad y severidad de la dependencia de cada sujeto.

7. Una herramienta recientemente creada es el Registro Nacional de la Discapacidad, instrumentada desde el Registro Civil e Identificación y coarticulada por la Comisiones de Medicina Preventiva e Invalidez (COMPIN) y SENADIS. Este registro abarca a las personas con discapacidad que la acrediten, pero también está destinado a almacenar información sobre organizaciones y personas que prestan servicios de apoyo, vale decir, todas las personas ayudan y brindan servicios a personas con discapacidad; y todas las organizaciones que se desempeñan “en el ámbito de la discapacidad”. Actualmente, el uso de este registro, es principalmente por parte de las personas con discapacidad. Existe una subutilización en dos aspectos: el primero, es que se desconoce esta modalidad de registro por lo que existen muy pocas personas que dan servicios de apoyo inscritas. En este sentido, destacar que la ley da un marco amplio a esta figura, entendiendo que pueden ser desde profesionales del área salud, hasta cuidadores informales. El segundo aspecto es la exigua funcionalidad del registro de los prestadores de apoyo, la recomendación es, entonces, **entregarle un sentido a esa información del Registro Nacional de la Discapacidad , agregándole características que puedan ser útiles tanto para los organismos del tercer sector, el Estado y la propia ciudadanía.** Algunas de estas funcionalidades podrían ser: datos laborales, fichas de especialización, constatación de reclamos, seguimientos judiciales atinentes a reducir el riesgo de las personas con discapacidad, etc.
8. **Promover la generación de estudios y análisis estadístico,** considerando que va a ser 10 años desde el último estudio poblacional sobre discapacidad, y que ese estudio, al ser el primero con esas características en nuestro país, no contempló variables que hoy resultan cruciales para la toma de decisiones de política pública. Tales variables son manifiestas para la atención a la dependencia, ya que, en estricto rigor, se desconocen las magnitudes asociadas a este factor. Las investigaciones demográficas, deben acompañarse además de simulaciones y estudios económicos, pues el diálogo con estas ciencias permitiría entender el impacto que tiene el cuidado y la discapacidad sobre el gasto público y la estructura productiva nacional presente y futura. La exposición y discusión de los costos asociados a la discapacidad y dependencia, el cálculo productivo de las labores de cuidado informales y formales, la exclusión laboral, el gasto estatal de la

falta de prevención de situaciones que a la larga agudizan la discapacidad y aumentan su prevalencia, la capacidad de traducir el dinero a calidad de vida por parte de las personas con discapacidad, son algunos ejemplos de materias relevantes para el avance en protección social, que se comprenden a través de la mirada económica.

9. **Capacitación y formación de cuidadores como estrategia frente a las limitaciones en la oferta de cuidado** y la necesidad de atención especializada. La incipiente participación del sector público tanto en labores educativas como en la provisión misma de servicios de cuidado, sumada a la insuficiente oferta privada, hace notar con mayor fuerza la necesidad de formar competencias en las labores de cuidado y de integrar a quienes realizan estas actividades de manera informal a la estructura económica productiva, y de paso brindar mayor garantía de la calidad de los servicios entregados. Es por esto, que potenciar la capacitación principalmente de aquellas mujeres, que teniendo experiencia en el cuidado de otros, aprovechen ese conocimiento para entrar al mercado laboral; puede resultar una opción en el mediano plazo, para amortiguar la crisis del cuidado y como soporte a otras políticas laborales de género e inserción.

Bibliografía

- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Geneva: WHO Press.
- Servicio Nacional de la Discapacidad. (2009). *Hacia un modelo compartido de interpretación y acción sobre la discapacidad*. Retrieved 05 de 18 de 2012 from www.senadis.cl: http://www.senadis.gob.cl/descargas/centro/otros/HACIA_UN_MODELO_COMPARTIDO_DE_INTEPRETACION_Y_ACCION SOBRE LA DISCAPACIDAD.pdf
- Herrera, M. (1998). Nuevos desafíos en políticas sociales, la community care. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas* (82), 249-281.
- Ley N° 19.284 Establece Normas para la Plena Integración Social de Personas con Discapacidad. (9 de enero de 2007). Retrieved 10 de abril de 2012 from Biblioteca del Congreso Nacional: <http://bcn.cl/4r00>
- Ley N° 20.422 Establece Normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. (03 de febrero de 2010). Retrieved 10 de abril de 2012 from Biblioteca del Congreso Nacional: <http://bcn.cl/4tjh>
- Land, H. (marzo de 2010). *Who cares: who pays?* Retrieved 22 de mayo de 2012 from Unison - Britain Public Sector Union: www.unison.org.uk/acrobat/19020.pdf
- Taylor-Gooby, P., Larsen, T., & Kananen, J. (2004). Market Means and Welfare Ends: The UK Welfare State Experiment. *Journal of Social Policy* (33), 573-592.
- Feder, J. (noviembre de 2001). *Long-Term care: a Public Responsibility*. Retrieved 10 de 06 de 2012 from Health Affairs: <http://content.healthaffairs.org/content/20/6/112.long>
- Marco, F., & Rodríguez, C. (2010). Pasos hacia un marco conceptual sobre el cuidado. *El cuidado en acción entre el derecho y el trabajo, Cuadernos de la CEPAL* (94), 93-112.
- Fassler, C. (2009). *Fondo de Poblacion de Naciones Unidas - UNFPA*. Retrieved 02 de julio de 2012 from Hacia un sistema nacional integrado de cuidados: http://www.unfpa.org.uy/userfiles/informacion/items/740_pdf.pdf

- Batthyány, K. (2004). *Cuidado infantil y trabajo ¿Un desafío exclusivamente femenino?* Retrieved 12 de mayo de 2012 from UNESCO - UNEVOC:
<http://www.unevoc.unesco.org/publications.php?akt=id&st=adv&id=1567&lg=es>
- Organización Mundial de la Salud. (07 de 1999). *Clasificación Internacional del Funionamiento y la Discapacidad CIDDM*. Retrieved 16 de mayo de 2012 from ww.scribd.com: <http://es.scribd.com/doc/6774295/CIDDM2>
- Enríquez, C. R. (2012). La cuestión del cuidado: ¿El eslabón perdido del análisis económico? *Revista de la CEPAL* (106), 23-36.
- Dowbor, L. (1999). *La Reproducción Social*. México D.F.: Siglo XXI.
- Pautassi, L. (julio de 2010). Cuidado y derechos: la nueva cuestión social. *El cuidado en acción entre el derecho y el trabajo, Cuadernos de la CEPAL* , 69-91.
- Molina, C. (abril de 2002). Entrega de servicios sociales, modalidades y cambios recientes en América Latina. *Documentos de trabajo del INDES* . Washington: Banco Interamericano del Desarrollo.
- Ysa, T. (2009). La gestión de partenariados público-privados: tipologías. In C. Ramió, *La colaboración público-privada y la creación de valor público* (pp. 23-39). Barcelona: Diputación de Barcelona.
- Sabaté, J. (noviembre de 2004). Un nuevo modelo de externalización (tercerización/outsourcing) en la administración pública . *IX Congreso Internacional del CLAD sobre la Reforma del Estado y de la Administración Pública* . Madrid.
- Herrera Gómez, M. (2001). Las Políticas Sociales en el Welfare Mix. *Revista de Investigaciones Sociológicas* (96), 71-93.
- Jordana, J. (2006). Las políticas de regulación social y la creación de mercados en los sectores sociales en América Latina. *Documentos de Trabajo del Indes* . Washington: Banco Interamericano de Desarrollo.
- Asociación Psiquiátrica Americana (APA). (2002). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, texto revisado (DSM-IV TR)*. Barcelona: Masson.
- Pérez, J. (2008). *La Esquizofrenia. Departamento de Psiquiatría y Salud Metal Sur, Universidad de Chile*. Retrieved 06 de mayo de 2012 from www.ucursos.cl:
<https://www.u->

cursos.cl/medicina/2008/1/MPSIQUI5/2/material_docente/
objeto/157470

- Organización Mundial de la Salud. (2007). *International Classification of Diseases*. Retrieved 07 de mayo de 2012 from WHO: <http://www.who.int/classifications/apps/icd/icd10online/index.htm?gf20.htm+F239>
- Zondek, A., Zepeda, M., González, F., & Recabarren, E. (2006). *Discapacidad en Chile. Pasos hacia el funcionamiento de un modelo humano*. Retrieved 15 de marzo de 2012 from SENADIS: http://www.senadis.gob.cl/descargas/centro/discapacidad_en_chile/1_Presentacion.pdf
- Instituto Nacional de Estadísticas. (2008). *Población y sociedad, aspectos demográficos*. Retrieved 08 de abril de 2012 from INE: http://www.ine.cl/canales/chile_estadistico/demografia_y_vitales/demografia/pdf/poblacion_sociedad_enero09.pdf
- World Health Organization - Assessment Instrument for Mental Health Systems (WHO-AIMS). (2007). *Sistema de Salud Mental en Chile*. Santiago: Ministerio de Salud, Subsecretaría de Salud Pública.
- Pautassi, L. (2009). Programas de transferencias condicionadas de ingresos ¿Quién pensó en el cuidado? La experiencia en Argentina. *Seminario Regional Las familias latinoamericanas interrogadas. Hacia la articulación del diagnóstico, la legislación y las políticas*. Santiago: Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL).
- Vicente P, B., Rioseco S, P., Saldivia B, S., & Robert Kohn, S. T. (2002). Estudio chileno de prevalencia de patología psiquiátrica (DSM-III-R/CIDI) (ECP). *Revista Médica de Chile*, 130 (5), 527-36.
- Ministerio de Salud. (2001). *Plan Nacional de salud Mental y Psiquiatría*. Retrieved 05 de agosto de 2012 from Redsalud: http://www.redsalud.gov.cl/temas_salud/saludmental1.html
- Servicio Nacional para la Prevención y Rehabilitación del Consumo de Drogas y Alcohol. (2010). *Red de Salud Mental Proyecciones y Desafíos*. Retrieved 06 de agosto de 2012 from SENDA: http://www.senda.gob.cl/wp-content/uploads/2011/12/Conclusiones_Sugerencias_Lilian_Urrutia.pdf
- Servicio Nacional de Menores. (13 de 11 de 2007). *Descripción de la Institución*. Retrieved 12 de 03 de 2013 from SENAME: <http://www.sename.cl/wsename/estructuras.php?name=Content&pa=showpage&pid=2>

- Servicio Nacional de Menores. (03 de 2013). *Catastro de la Oferta Programática de la red SENAME*. Retrieved 24 de 03 de 2013 from SENAME: <http://www.sename.cl/wsename/otros/op/CATASTRO-201303.pdf>
- División de Atención Primaria. (2011). *Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Discapacidad*. Ministerio de Salud, Subsecretaría de Redes Asistenciales, Santiago.
- Cunill, N. (1995). La rearticulación de las relaciones Estado-Sociedad: en búsqueda de nuevos sentidos. *Reforma y Democracia* .
- Rosanvallon, P. (1995). *La Crisis del Estado Providencia*. Madrid: Civitas.
- Rosanvallon, P. (2012). *La Sociedad de los Iguales* . Buenos Aires: Manantial.
- Midaglia, C. (2001). Los dilemas de la colaboración público-privada en la provisión de servicios sociales. In P. Calamé, A. Talmant, & C. Ramos, *con el Estado en Corazón: el andamiaje de la gobernancia* (pp. 203-219). Montevideo: Trilce.
- Tenti, E. (1998). La acción solidaria y la "cuestión social" contemporánea. *Revista Paraguaya de Sociología* , 65-82.
- Departamento de Evaluación de la Ley, Cámara de Diputados de Chile. (marzo de 2013). *Informe Final de Evaluación Ley N° 18.600, establece normas sobre personas con discapacidad mental, publicada el 19 de febrero de 1987*. Retrieved 2 de junio de 2013 from Evaluación de la Ley: http://www.evaluaciondelaley.cl/ley-n-18-600-establece-normas-sobre-personas-con-discapacidad-mental-publicada-el-19-de-febrero-de-1987/foro_ciudadano/2013-01-04/101853.html
- Elwan, A. (1999). Poverty and Disability a Survey of the Literature. *Social Protection Discussion Paper Series* .
- CEPAL. (2009). *Panorama Social*.
- Sciolla, C. (2011). Práctica asistencial en un Hospital Psiquiátrico, más allá de la reforma. *Medicina y Humanidades* , 4-18.
- Arriagada, I. (2006). Cambios de las políticas sociales: políticas de género y familia . *Serie Políticas Sociales, CEPAL* (119).
- Sen, A. (2005). Human Rights and Capabilities. *Journal of Human Development* , 6 (2), 151-166.

- Ministerio de Desarrollo Social. (2012). *En Chile Todos Contamos Segundo Catastro Nacional de Personas en Situación de Calle*. Santiago.
- Querejeta, M. (2004). Aportes de la CIF a la Conceptualización de la Dependencia. *Rehabilitación* , 348-354.
- Rivero, S. (2008). *Los desafíos de la Sociedad Civil organizada ante la realización de convenios con el Estado para la implementación de políticas sociales*. Retrieved 23 de 05 de 2013 from Corredor de las Ideas Paraguay: http://www.corredordelasideas.org/docs/sesiones/comunicaciones5/silvia_rivero.doc
- Meny, I., & Thoenig, J. (1992). *Las Políticas Públicas*. (F. Montana, Trans.) Barcelona: Ariel.
- De la Maza, G. (2004). Políticas Públicas y Sociedad Civil en Chile: el caso de las Políticas Sociales: (1990-2004). *Revista Política* , 105-148.
- CEPAL. (n.d.). Políticas públicas y crisis de cuidado en América Latina: alternativas e iniciativas. *Panorama Social de América Latina* , 227-240.
- CEPAL. (agosto de 2011). *El desafío de un sistema nacional de cuidados para el Uruguay*. Retrieved 27 de abril de 2012 from [www.eclac.cl: http://www.eclac.cl/cgi-bin/getProd.asp?xml=/publicaciones/xml/2/44532/P44532.xml&xsl=/dds/tpl/p9f.xsl&base=/dds/tpl/top-bottom.xslt](http://www.eclac.cl/cgi-bin/getProd.asp?xml=/publicaciones/xml/2/44532/P44532.xml&xsl=/dds/tpl/p9f.xsl&base=/dds/tpl/top-bottom.xslt)
- CEPAL. (n.d.). Efectos de la dinámica demográfica sobre las generaciones y los cuidados en el marco de la protección social. *Panorama Social de América Latina* , 206-225.
- CEPAL. (2007). *Cohesión social: inclusión y sentido de pertenencia en América Latina y el Caribe*. Santiago.
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). (agosto de 2011). *El desafío de un sistema nacional de cuidados para el Uruguay*. Retrieved 27 de abril de 2012 from [www.eclac.cl: http://www.eclac.cl/cgi-bin/getProd.asp?xml=/publicaciones/xml/2/44532/P44532.xml&xsl=/dds/tpl/p9f.xsl&base=/dds/tpl/top-bottom.xslt](http://www.eclac.cl/cgi-bin/getProd.asp?xml=/publicaciones/xml/2/44532/P44532.xml&xsl=/dds/tpl/p9f.xsl&base=/dds/tpl/top-bottom.xslt)
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). (n.d.). Efectos de la dinámica demográfica sobre las generaciones y los cuidados en el marco de la protección social. *Panorama Social de América Latina* , 206-225.
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). (n.d.). Políticas públicas y crisis de cuidado en América Latina: alternativas e iniciativas. *Panorama Social de América Latina* , 227-240.

- CEPAL. (2007). *ohesión social: inclusión y sentido de pertenencia en América Latina y el Caribe* . Santiago.
- Ministerio de Desarrollo Social. (s.f.). *Chile Solidario*. Retrieved 07 de 09 de 2013 from <http://www.chilesolidario.gob.cl/sist/sist1.php>
- Servicio Nacional de la Discapacidad. (2013). *Construyendo una Política Nacional para la atención de las Personas con Discapacidad en situación de dependencia*. (Á. Díaz, & N. Sánchez, Eds.) Santiago.
- Betanzo, F. (24 de 06 de 2013). *Diseño y Rediseño de la Red Asistencial*. Retrieved 05 de 09 de 2013 from Servicio metropolitano Sur Oriente: http://www.ssmso.cl/tmpArchivos/comunicaciones/2013_06_24/DISENO_Y_REDISENO_DE_LA_RED_ASISTENCIAL.pptx.
- Rodriguez, D., & Quezada, S. (2007). Cultura en las organizaciones del tercer sector chileno. *Revista Española del Tercer Sector* (06), 121-151.
- Martin, C. (2008). Q'est ce que le social care? Une revue de questions . *La Découverte, Revue Française de Socio-Économie* , 27-42.

ANEXO 1

Breve descripción de los Objetivos Sanitarios, Objetivos Estratégicos y Resultados esperados que componen el Plan Nacional de Salud 2011-2020, en materia de discapacidad mental

1) Objetivos Sanitarios

A principios del año 2000, el sector de salud impulsó una reforma sectorial, cuyo primer eje fue la definición de objetivos sanitarios, que buscaba generar las bases para producir las transformaciones en la salud de la sociedad chilena, orientados a elevar los niveles de bienestar de la población. El proceso de formulación de los Objetivos Sanitarios para el período 2000-2010, incluyó el estudio de la experiencia internacional, el análisis de la situación de salud del país y la reflexión conjunta de los equipos técnicos del Ministerio de Salud y los integrantes de las mesas de discusión de la Reforma. Este trabajo culminó en la definición de cuatro grandes objetivos que establecían las bases de la planificación sanitaria del decenio. Los Objetivos Sanitarios para la década 2000 – 2010 han sido la carta de navegación del sector en los últimos años, que constituyó un componente esencial para la reorientación de las políticas públicas en salud en Chile y hasta ahora, son considerados una herramienta de gestión y la referencia fundamental al momento de establecer intervenciones y acciones prioritarias para el sistema de salud.

A diez años de este hito, y luego de la evaluación realizada a los Objetivos Sanitarios, se encuentra en segunda fase de consulta pública el Plan Nacional de Salud 2011-2020, en el cual se presenta una macro-categoría llamada “Enfermedades Crónicas no Transmisibles” cuya subcategoría “Trastornos mentales y del Comportamiento” alude a las personas que padecen discapacidades mentales, es decir establece objetivos y metas de impacto tanto para discapacitados intelectuales – o con Retraso Mental, de acuerdo a la “Nómina de los trastornos mentales y del comportamiento, de la clasificación internacional de enfermedades de la OMS, 10^o revisión⁴²”, como para discapacitados psíquicos, cuya diferencia se explicará en el marco teórico del presente estudio de caso.

2) Objetivos Estratégicos (OE)

El documento que contiene objetivos estratégicos desarrollados para Plan Nacional de Salud se expone que la *“mayoría de las enfermedades mentales presentan un curso crónico y, si no son detectadas y tratadas oportuna y adecuadamente, producen altos niveles de discapacidad”* (2010), donde según datos obtenidos el 2004 en la Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDISC), de un 5,9% del total de la población con discapacidad, la causa principal son los trastornos mentales y del comportamiento (CIE-10) y en un 2% el déficit cognitivo (FONADIS, 2004). Esto significa que 1 de cada 4 familias tiene a lo menos un miembro afectado por un trastorno mental o conductual.

⁴² Resolución Exenta N°766 del año 2003, Ministerio de Salud, Departamento de Asesoría Jurídica, Publicada en el Diario Oficial de 21/07/03.

De acuerdo a los estudios realizados por MINSAL y presentados en el documento referido, la esquizofrenia y los trastornos cognitivos (básicamente las demencias), son ambas generadoras de una alta proporción de dependencia y niveles de discapacidad que impactan negativamente en el desempeño e inclusión social, y que tienen una prevalencia de vida 0,9% y 3,7% respectivamente, es decir son condiciones crónicas sostenidas a lo largo el ciclo vital (Vicente P, Rioseco S, Saldivia B, & Robert Kohn, 2002).

Finalmente la fijación de objetivos estratégicos en el área de discapacidad mental, expresa: *“Considerando los altos niveles de discapacidad ocasionados por los trastornos mentales, es fundamental contar con estudios poblacionales de prevalencia que incluyan población de todas las edades y que incorporen instrumentos que permitan determinar el nivel de discapacidad asociada, a fin de desarrollar estrategias para prevenirla y/o reducirla”*.

3) Resultados Esperados (RE)

La segunda parte del Plan Nacional de Salud para esta década corresponde a los denominados “Resultados Esperados” o “Metas de Impacto”. El capítulo sexto, que está dedicado a las metas respecto de las enfermedades mentales, establece como lineamiento principal: *“disminuir la prevalencia de discapacidad severa en las personas con esquizofrenia, depresión, trastorno bipolar, trastornos ansiosos o trastornos debidos al consumo de alcohol y sustancias psicoactivas”* (2011).

En la lectura de este capítulo de los resultados esperados para las aflicciones mentales, resulta necesario hacer notar la falta de un enfoque hacia las discapacidades mentales de tipo intelectual, presentando estrategias únicamente respecto a las deficiencias de causa psíquica, pese a que más adelante hace explícito el uso del concepto abarcativo de discapacidad, pues en el marco de las evidencias bajo las que se planificaron estas estrategias de avance, se sostiene que: *“se debe utilizar el concepto de discapacidad establecido en el artículo 5º de la Ley 20.422, coincidente con lo señalado en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y con la definición instituida por la OMS, a saber: “Persona con discapacidad es aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o **intelectual**, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”* (2010)”.

ANEXO 2

Evolución y construcción del concepto moderno de discapacidad

La “Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM)” es uno de los primeros trabajos que unifica criterios en torno al tema, a modo de complementar y detallar en mejor medida los trabajos iniciados en 1972 a partir de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE), ya que ésta era insuficiente para explicar y clasificar las consecuencias de las enfermedades que provocaban deficiencia o discapacidad sobre el desarrollo global de la persona. En este sentido la CIDDM (1999) define entonces tres niveles de reconocimiento del problema:

a) Deficiencia:

Es cualquier pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Las deficiencias representan trastornos de carácter orgánico. Se caracterizan por déficit, pérdidas o anomalías que pueden ser permanentes o temporales y representa la exteriorización de un estado patológico que puede afectar a cualquier miembro, órgano, tejido o estructura del cuerpo, incluidos los sistemas de la función mental.

b) Discapacidad:

Se define como toda restricción o ausencia, debida a una deficiencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano. Engloba las limitaciones funcionales o las restricciones para realizar una actividad que resultan de una deficiencia. Las discapacidades son trastornos que se definen en función de cómo afectan a la vida de una persona. La discapacidad se caracteriza por excesos o defectos en relación con la conducta o actividad que, normalmente, se espera y pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles, progresivos o regresivos. Lo normal es que sea consecuencia directa de una deficiencia pero también puede ser respuesta, sobre todo de carácter psicológico, del sujeto a una deficiencia física, sensorial o de otro tipo.

c) Minusvalía:

Representa una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal (en función de su edad, sexo y factores sociales y culturales). Se caracteriza por la discordancia entre el nivel de rendimiento del individuo y las expectativas del mismo o del grupo al que pertenece. Esta situación de desventaja surge de la interacción de la persona con entornos y culturas específicos. Para clarificar la diferencia con el concepto de discapacidad se consideran minusvalías tener que permanecer postrado en la cama o confinado en casa; no poder utilizar el transporte público; estar aislado socialmente.

De acuerdo a estas distinciones, es posible vincular los conceptos de deficiencia y discapacidad a la situación particular de cada persona, lo que permite

jerarquizar y tipificar cada caso de acuerdo a estos conceptos. Pero en el caso de las minusvalías, éstas se responden a criterios de clasificación que no tienen que ver con factores o atributos personales, sino en la relación que se da entre el individuo y el contexto que lo rodea. Lo anterior es importante en el sentido de que una persona con la misma discapacidad/deficiencia, puede ser mas o menos minusválido dependiendo del contexto social en que se encuentra, así en algunos casos se puede tener más o menos minusvalía siendo mujer u hombre o siendo pobre o rico.

Con base en el modelo teórico entregado por la CIDDM, el año 2001 la OMS amplió la definición de discapacidad, elaborando una nueva clasificación esta vez basada en tres pilares reformulados: en primer lugar el *funcionamiento*, entendido como las funciones y estructuras corporales, la capacidad de desarrollar actividades y la capacidad de participación social del individuo, luego la *discapacidad* como término que recoge las deficiencias en las funciones y estructuras corporales, las limitaciones en las actividades cotidianas y restricciones en la participación y por ultimo la *salud* como elemento que relaciona los dos pilares anteriores.

ANEXO 3

Descripciones y características dependiendo del grado de discapacidad intelectual de acuerdo al Manual Diagnóstico DSM – IV de la Asociación Psiquiátrica Americana (2002)

F70.9 Retraso mental leve [317]

El retraso mental leve es equivalente en líneas generales a lo que se considera en la categoría pedagógica como «educable». Este grupo incluye a la mayoría (alrededor del 85 %) de las personas afectadas por el trastorno. Consideradas en su conjunto, tales personas suelen desarrollar habilidades sociales y de comunicación durante los años preescolares (0-5 años de edad), tienen insuficiencias mínimas en las áreas sensoriomotoras y con frecuencia no son distinguibles de otros niños sin retraso mental hasta edades posteriores. Durante los últimos años de su adolescencia, pueden adquirir conocimientos académicos que les sitúan aproximadamente en un sexto curso de enseñanza básica. Durante su vida adulta, acostumbran adquirir habilidades sociales y laborales adecuadas para una autonomía mínima, pero pueden necesitar supervisión, orientación y asistencia, especialmente en situaciones de estrés social o económico desusado. Contando con apoyos adecuados, los sujetos con retraso mental leve acostumbran a vivir satisfactoriamente en la comunidad, sea independientemente, sea en establecimientos supervisados.

F71.9 Retraso mental moderado [318.0]

El retraso mental moderado equivale aproximadamente a la categoría pedagógica de «adiestrable». No debería utilizarse este término anticuado, porque implica erróneamente que las personas con retraso mental moderado no pueden beneficiarse de programas pedagógicos. Este grupo constituye alrededor del 10 % de toda la población con retraso mental. La mayoría de los individuos con este nivel de retraso mental adquieren habilidades de comunicación durante los primeros años de la niñez. Pueden aprovecharse de una formación laboral y, con supervisión moderada, atender a su propio cuidado personal. También pueden beneficiarse de adiestramiento en habilidades sociales y laborales, pero es improbable que progresen más allá de un segundo nivel en materias escolares. Pueden aprender a trasladarse independientemente por lugares que les son familiares. Durante la adolescencia, sus dificultades para reconocer las convenciones sociales pueden interferir las relaciones con otros muchachos o muchachas. Alcanzada la etapa adulta, en su mayoría son capaces de realizar trabajos no cualificados o semicualificados, siempre con supervisión, en talleres protegidos o en el mercado general del trabajo. Se adaptan bien a la vida en comunidad, usualmente en instituciones con supervisión.

F72.9 Retraso mental grave [318.1]

El grupo de personas con retraso mental grave incluye el 3-4 % de los individuos con retraso mental. Durante los primeros años de la niñez adquieren un lenguaje comunicativo escaso o nulo. Durante la edad escolar pueden aprender a hablar y pueden ser adiestrados en habilidades elementales de cuidado personal. Se benefician sólo limitadamente de la enseñanza de materias pre-académicas como

la familiaridad con el alfabeto y el cálculo simple, pero pueden dominar ciertas habilidades como el aprendizaje de la lectura global de algunas palabras imprescindibles para la «supervivencia». En los años adultos pueden ser capaces de realizar tareas simples estrechamente supervisados en instituciones. En su mayoría se adaptan bien a la vida en la comunidad, sea en hogares colectivos o con sus familias, a no ser que sufran alguna discapacidad asociada que requiera cuidados especializados o cualquier otro tipo de asistencia.

F73.9 Retraso mental profundo [318.2]

El grupo afecto de retraso mental profundo incluye aproximadamente el 1-2 % de las personas con retraso mental. La mayoría de los individuos con este diagnóstico presentan una enfermedad neurológica identificada que explica su retraso mental. Durante los primeros años de la niñez desarrollan considerables alteraciones del funcionamiento sensoriomotor. Puede predecirse un desarrollo óptimo en un ambiente altamente estructurado con ayudas y supervisión constantes, así como con una relación individualizada con el educador. El desarrollo motor y las habilidades para la comunicación y el cuidado personal pueden mejorar si se les somete a un adiestramiento adecuado. Algunos de ellos llegan a realizar tareas simples en instituciones protegidas y estrechamente supervisados

ANEXO 4

Dificultades y desafíos del modelo en el contexto europeo

No obstante la asistencia comunitaria tiene una larga trayectoria en países desarrollados en el contexto de Estados de bienestar, su evolución no ha estado exenta de problemas y críticas. De acuerdo a Land (2010) las principales críticas apuntaron a los niveles de desigualdad entre las distintas autoridades locales, que en algunos casos generaba que los servicios fueran débilmente difundidos, la falta de flexibilidad en las tareas que la ayuda domiciliaria realizaba, la escasa atención que se le dio a la rehabilitación e incentivos para que las personas dependientes hicieran cosas por ellas mismas, así como una falta de coordinación con otros servicios. Considerando problemas como estos y principalmente considerando los elevados costos para el Estado que tenían estas políticas sostenidas, se comienza un proceso de traspaso al sector privado de las necesidades de cuidado, a fin de que paulatinamente se establecieran estos servicios dentro de la lógica de mercado. Para ello las autoridades llegaron a gastar el 90% del presupuesto para cuidados en el sector privado y de voluntariado. El impulso a esos sectores era justificado por los gobiernos conservadores, a través de la premisa de ineficiencia del Estado en la provisión de bienes que puede suministrar los privados, entonces la mejor manera de entregar estos servicios es a través del mercado, que aseguraba calidad mediante la competencia, en un proceso de ajuste continuo de alza de calidad y disminución de costos.

De acuerdo a Taylor-Gooby, Larsen, & Kananen (2004), los fuertes incentivos a la privatización y la consecuente desligazón del Estado en los temas de protección social, tuvieron fuertes repercusiones sobre el mismo, que en algunos casos fueron en detrimento de la equidad, y en otros incluso se vieron escándalos relacionados con desviación de fondos e inversiones, en el sistema de pensiones, por ejemplo. A partir de estas lecciones los gobiernos recientes han puesto mayor atención en la regulación al mercado, manteniendo siempre la óptica de expansión del sector privado y las mejoras en la competitividad. De acuerdo a estos autores, las políticas aplicadas respecto de asegurar ciertas prestaciones sociales bajo el setting liberal orientado al mercado han tenido cierto éxito, sin embargo enfrentan desafíos en cuanto al estímulo y regulación de la provisión privada de bienes y servicios, así como en el manejo del comportamiento de los actores privados, donde la regulación sigue siendo limitada y generalmente afecta a los grupos políticamente más débiles.

En cuanto a la aplicación de la lógica del mercado al ámbito de los cuidados, la propia naturaleza de este servicio que involucra el desarrollo de una relación entre el asistente (care giver) y el asistido (care recipient), se asocia a condiciones que no se dan automáticamente en el mercado, e incluso los esfuerzos para crearlas pueden no ser exitosas.

Siguiendo a Land (2010) las características que complejizan la relación mercado – cuidados, tiene que ver con ciertos aspectos:

- a) la calidad del cuidado es difícil de evaluar y monitorear, ya que es por esencia un “producto blando” cuyas características no son medibles. Sólo es

posible monitorear la atención de ciertas tareas físicas como si el cliente ha sido bañado o ha tomado sus medicinas. La provisión guiada por el mercado, es guiada por la eficiencia, lo que la orienta a mostrar estos outputs medibles y economizar en aquellos aspectos menos tangibles del cuidado.

- b) Los costos para conseguir información sobre la calidad de los cuidados, son altos. Los proveedores privados fallarían en su tarea de maximizar beneficios si no consideran todas las oportunidades para reducir costos. Entonces, en concordancia con el punto anterior, las formas de rebajar costos tienden a ser aquellas que no se muestran en los procesos de monitoreo. Sin embargo, la solución no es evidente ya que el entregar mejor información respecto a aspectos “medibles” la calidad de un servicio a quienes lo compran, puede exacerbar la tendencia a mostrar outputs de dudoso monitoreo. Mientras que la sola entrega de información sobre precios puede llevar al único propósito de “hacer valer el dinero”, que se transforma en una carrera donde la calidad no es relevante.
- c) Existen costos considerables en los cambios de proveedores. En los cuidados la continuidad de la provisión es importante, especialmente en la atención residencial, donde cambiar desde un proveedor insatisfactorio a otro tiene costos asociados a lo afectivo y la desorientación que sufren tanto cuidadores como las personas dependientes. En este sentido los costos de transacción son muy elevados como para hacer útil la información que entrega el mercado.
- d) La evidencia indica que para la sustentabilidad de los mercados, los proveedores grandes se volverán dominantes en todos los sectores del mercado asistencialista. Este ya es el caso en el Reino Unido, donde los cuidados residenciales y médicos están mucho más desarrollados que los cuidados domiciliarios, resaltando grandes compañías como The Swiss Company USI Group. Esto tiene efectos positivos en términos de cobertura y economías de escala, pero afecta de forma negativa la diversidad de opciones.
- e) Finalmente las opciones, en la práctica, siempre se ven constreñidas a las reglas e interpretación de las necesidades de otros. Por ejemplo, una persona que es calificada por la autoridad local para recibir asistencia domiciliaria, no puede escoger ir a una residencial hasta que el asistente social lo decida.

En síntesis existen bastantes razones para mantener la las susceptibilidades respecto a una provisión enteramente privada de servicios tan complejos como los de cuidados de personas dependientes. Tal como lo señala Feder (2001) la intervención y el financiamiento público son esenciales para asegurar la asistencia cuando hablamos de cuidados continuos.

Y pese a que Europa avanza cada vez más en dirección a la regulación, América latina se encuentra inmersa en la lógica del cuidado a nivel familiar y de tercer sector, con un marcado enfoque de género.

ANEXO 5 Pauta de entrevista

Informantes claves:

1. Instituciones públicas:
 - *SP1_ Asesor Estrategias de Dependencia, SENADIS*
 - *SP2_ Jefe del Departamento de Salud Mental, MINSAL*
 - *SP3_ Profesional del Área de Gestión Programática, SENAME*
 - *SP4_ Profesional del Área de Gestión Programática, SENAME*
2. Organizaciones del tercer sector:
 - *OTS1_ Director Pequeño Cottolengo, Cerrillos.*
 - *OTS2_ Directora Área Técnica, COANIL*

Pauta para las entrevistas informantes claves / expertos SENADIS – MINSAL - SENAME

Objetivo: recopilar la mayor cantidad de información respecto a 5 áreas temáticas transversales al interlocutor, con distintas variaciones de acuerdo al sector e informante que se trate:

1. Oferta - demanda
 - ¿Cómo se presenta la oferta de servicios de cuidado permanente de PcDI que tienen los servicios públicos en contraste con las prestaciones ofrecidas por organizaciones privadas?
 - En cuanto a las entidades cuidadoras públicas, ¿de qué manera se produce coordinación intersectorial entre Senadis, Minsal o Sename? ¿cuáles son los principales problemas en esa coordinación? ¿Y que tipo de coordinación se da entre su institución y las organizaciones privadas (ONG'S) en cuanto a la demanda por cupos de cuidado?
 - ¿Está medida o cuantificada la demanda por estos servicios? (requerir datos)
 - ¿Existen estimaciones que permitan dimensionar la carencia de suministro en los servicios de cuidado permanente?
 - ¿Existe diálogo, se comparte conocimiento entre la institución pública y las organizaciones que cuidan discapacitados, en cuanto a la desarrollo de modelos de atención/intervención o estrategias técnicas para desarrollar estas actividades?
2. Regulación respecto a de oferta privada específicamente
 - ¿Qué forma adoptan las principales vías de fiscalización por parte del ente público?, ¿en qué se pone más énfasis, y porqué? (seguimiento de recursos financieros o aspectos presupuestarios, control de capacidades técnicas, etc.)

- Dependiendo de la respuesta anterior, ¿percibe usted ciertos niveles de informalidad, o vacíos respecto de la forma en que el Estado regula y fiscaliza a las organizaciones prestadoras de cuidados? (hacer alusión a los hogares de ancianos a modo de ejemplo)
- [¿Qué herramientas dispone el sector público para regular a las organizaciones cuidadoras? (a qué normativa están afectos, como por ejemplo, código sanitario, reglamentos específicos, convenios especiales, etc.)]

3. Financiamiento

- ¿Existen indicadores de gasto por persona con discapacidad intelectual en el sector? (indagar por específicos en el ámbito de los cuidados/hogares)
- ¿Cuántos son los recursos destinados al cuidado permanente de PcDI en su institución? ¿Se han estimado montos promedio que permitan cubrir la brecha en la carencia de suministro?
- ¿Cómo se configura la atención/servicio en términos del personal técnico profesional? ¿Qué problemas presenta la falta de personal dedicado a estas labores?

4. Flujo, derivación

He observado el siguiente flujo:



- ¿Es representativo de lo que Usted ha visto en su experiencia?
- ¿Qué situaciones ha podido observar?
-

5. Tendencia

- ¿Cómo cree que ha evolucionado el problema frente a la falta de respuesta para aquellas familias y personas que necesitan cuidado permanente? ¿Ha mejorado la oferta de atención?
- ¿Cómo observa la situación a futuro, y qué soluciones, en su opinión, se necesitan?

Pauta para las entrevistas informantes claves / expertos ONG's

Objetivo: recopilar la mayor cantidad de información respecto a 5 áreas temáticas transversales al interlocutor, con distintas variaciones de acuerdo al sector e informante que se trate:

1. Oferta - demanda

- ¿Cómo se presenta la oferta de servicios de cuidado permanente de PcDI que tienen los servicios públicos en contraste con las prestaciones ofrecidas por organizaciones privadas?
- ¿Que tipo de coordinación se da entre su organización y las instituciones públicas como Sename, Senadis o Minsal, en cuanto a la demanda por cupos de cuidado?
- ¿Está medida o cuantificada la demanda por estos servicios?
- ¿Existen estimaciones que permitan dimensionar la carencia de suministro en los servicios de cuidado permanente?
- ¿Existe diálogo, se comparte conocimiento entre la institución pública y las organizaciones que cuidan discapacitados, en cuanto a la desarrollo de modelos de atención/intervención o estrategias técnicas para desarrollar estas actividades?

2. Regulación respecto a de oferta privada específicamente

- ¿Qué forma adoptan las principales vías de fiscalización por parte del ente público? (auditoría a recursos financieros, control de capacidades técnicas, etc.)
- Dependiendo de la respuesta anterior, ¿percibe usted ciertos niveles de informalidad, o vacíos respecto de esta regulación? (hacer alusión a los hogares de ancianos a modo de ejemplo)
- [¿Qué herramientas dispone el sector público para regular a las organizaciones cuidadoras? (a qué normativa están afectos, como por ejemplo, código sanitario, reglamentos específicos, convenios especiales, etc.)]

3. Financiamiento

- ¿Existen indicadores de gasto por persona con discapacidad intelectual en su organización?
- ¿Cómo se desglosa el aporte (estatal/privado)? (pensiones, donación, subsidio, pago)
- ¿Cómo se configura la atención/servicio en términos del personal técnico profesional? ¿Qué problemas presenta la falta de personal dedicado a estas labores?

4. Flujo, derivación

He observado el siguiente flujo:



- ¿Es representativo de lo que Usted ha visto en su experiencia?
- ¿Qué situaciones ha podido observar?

5. Tendencia

- ¿Cómo cree que ha evolucionado el problema frente a la falta de respuesta para aquellas familias y personas que necesitan cuidado permanente? ¿Ha mejorado la oferta de atención?
- ¿Cómo observa la situación a futuro, y qué soluciones, en su opinión, se necesitan?

ANEXO 6

Transcripción y codificación de las entrevistas

Análisis de entrevistas de acuerdo al mapa de dimensiones y variables

Dimensión	Sub dimensión	Variable
I. Oferta y demanda de servicios de cuidado de personas con discapacidad	1.Oferta pública y privada	Suficiencia y características de la oferta

CATEGORÍA 1		SUBCATEGORIA 1
Capacidad y adecuación de la oferta		Presentación de la oferta
DESCRIPCIÓN	Se refiere a la modalidad en la cual se presentan los dispositivos u organizaciones que prestan servicios de cuidado de personas con discapacidad intelectual.	
OBSERVACIONES	CITAS	
No se vislumbra mayor especificidad respecto a las respuestas para discapacidad intelectual en particular. Por otra parte, la oferta pública es poco distinguible de la privada en el discurso de los entrevistados, dado que la manera de provisión es subsidiada en distintos niveles y profundidades dependiendo de la organización. Entonces se traslapa si los casos atendidos son “propiedad” de las organizaciones colaboradoras o de la institución pública que financia.	<p><i>SP2_ Entonces el Estado ha enfrentado esta situación, a través de las fundaciones, ONG, etcétera, a las cuales subsidia en mayor o menor medida, pero claro, no necesariamente es una respuesta, hoy en día, suficientemente estructurada, suficientemente de buena calidad.</i></p> <p><i>SP3_ En este minuto te puedo decir que tenemos en materia de residencias para discapacidad discreta, tenemos 11 centros, para la discapacidad físico sensorial tenemos 1 centro, para la discapacidad grave y profunda tenemos 10, de manera que tenemos un total de plazas convenidas en esta materia de cerca de 1000 – 1500.</i></p> <p><i>OTS2_ SENAME... Solo tiene, contabiliza estos casos de adultos porque son los que están presentes en los organismos colaboradores, en las residencias de los organismos colaboradores, que son, Cottolengo, la Fundación Los Tres Chanchitos, la Amigos de Jesús, Jesús Me Ayuda, no sé cuánto, Cristo Especial, qué se yo. Porque son organismos colaboradores del SENAME, nuestras estadísticas pasan a ser para allá, ellos usan nuestras estadísticas como número de personas atendidas por Red SENAME... Pero ellos no, son las organizaciones. En si mismo SENAME no tiene ningún hogar con adultos, ni uno, solo las organizaciones colaboradoras.</i></p>	

CATEGORÍA 1		SUBCATEGORIA 2
Capacidad y adecuación de la oferta		Adultos
DESCRIPCIÓN	Da cuenta de la suficiencia y adecuación de plazas residenciales u otros dispositivos para cubrir la demanda por cuidados de adultos con discapacidad intelectual en situación de dependencia.	
OBSERVACIONES	CITAS	
Los entrevistados explicitan la insuficiencia de cobertura en la provisión de estos servicios, y producto de esta misma carencia, lo que opera en la actualidad, es poco adecuado, inclusive irregular, considerando el caso de los adultos en la red SENAME que no tienen donde ser derivados.	<p><i>SP2_ insuficiente, claro, la cobertura no es del todo...</i></p> <p><i>SP3_ Ahora te podemos decir que estamos atendiendo alrededor de 1000 adultos y más en la red de SENAME. Lo que no nos corresponde... Nosotros podemos atender hasta los 24 años sin embargo la ley orgánica establece cuando el servicio puede atender sobre los 18 años, chicos que están estudiando, carreras técnicas, que en general para estos casos, no es el caso, entonces hasta los 24. Sin embargo como te decía, estas personas están con nosotros por razones de que no hay otros servicios que los están acogiendo en este minuto.</i></p> <p><i>SP1_ En el caso de SENAME es más claro porque ellos tienen cerca de mil adultos con discapacidad que entraron a sus residencias siendo niños, pero como no tienen una alternativa donde llegar una vez que son adultos, se van quedando en la red SENAME, y a su vez el SENAME tampoco puede sacarlos, porque la opción sería dejarlos en la calle, porque lamentablemente no hay oferta específica para adultos con discapacidad en situación de dependencia.</i></p>	

CATEGORÍA 1		SUBCATEGORIA 3
Capacidad y adecuación de la oferta		Niños
DESCRIPCIÓN	Da cuenta de la suficiencia y adecuación de plazas residenciales u otros dispositivos para cubrir la demanda por cuidados de niños con discapacidad intelectual en situación de dependencia.	
OBSERVACIONES	CITAS	
Pese a no ser el foco de la investigación, la visión de infancia cobra relevancia por el hallazgo anterior,	<i>SP3_ bueno tu sabes que los niños a las residencias ingresan por orden judicial, de manera que el servicio no puede desatender una orden judicial, de manera que nosotros</i>	

respecto de la población adulta en red SENAME. Al respecto los entrevistados de las organizaciones del tercer sector expresan que habría una adecuada cobertura, pero que la especificidad en el trato de la discapacidad es aún deficiente, por su parte el interlocutor de SENAME hace hincapié en que el foco de SENAME no es la atención de la discapacidad, sino de la vulneración de derechos.

consideramos que en la línea residencial esta atendida la población que lo requiere.

OTS2_ Entonces claro, por lo menos hay una especie de cobertura en términos de que financia, pero sólo tiene programas residenciales de los niños que son vulnerados de derecho...

OTS2_ pero el SENAME qué es lo que tiene, modelos residenciales, pero el modelo residencial que tiene es para los niños infractores de ley, para los chiquillos vulnerados de derechos que no tienen ningún tipo de discapacidad, para las niñas menores, las adolescentes madres, embarazadas, entonces realmente que tu digas un programa para la discapacidad en SENAME no hay.

SP3_ primero que nada focalizar la conversación en el hecho de que nosotros somos un servicio de atención de menores y que tenemos una oferta para la discapacidad, pero para la discapacidad vulnerada en sus derechos y desde ahí es nuestra atención a la discapacidad, no desde el ámbito mas de salud, sino desde la vulneración de derechos que es nuestra misión institucional. Entonces en ese sentido nosotros nos aproximamos al tema, y desde ahí es de donde nosotros tenemos una oferta de residencias y también de programas ambulatorios.

Dimensión	Sub dimensión	Variable
I. Oferta y demanda de servicios de cuidado de personas con discapacidad	2. Oferta pública y privada	Oferta privada

CATEGORÍA 2		SUBCATEGORÍA 1
Características de las ONG		Contexto
DESCRIPCIÓN	Que escenario, en términos de modelo o de conceptualización de la problemática, enfrentan las ONG's en el contexto actual	
OBSERVACIONES	CITAS	
Se muestra que las	<i>SP2_ Ahora, por otra parte, por buenas que</i>	

soluciones ideales al cuidado permanente de personas con discapacidad se da dentro de la familia o viviendo en comunidad, pero en todos los casos de forma desinstitucionalizada. Por otro lado, las convenciones internacionales que nuestro país ha hecho parte de su normativa, han elevado los estándares de atención.

sean esas instituciones, en general, no son mejores que las propias familias.

SP3_ Ahora también es cierto que todas estas instituciones están con muchas dificultades, en el sentido que también tienen un sistema adverso, tu misma te habrás dado cuenta que no tenemos facilidad para cubrir ayudas.

Nosotros estamos en la postura de la descentralización de los chicos con discapacidad discreta, moderada y claramente ir tendiendo a la desinternación.

OTS2_ ... ya no puedes vivir con que estén viviendo en una camita cómoda una persona con discapacidad, ya no puede, ya no se puede aceptar eso. Esa persona tiene que, de acuerdo, todos estos tratados que hemos firmado debemos darles las condiciones para que esas personas estén insertas en la comunidad, logremos insertarlas laboralmente, tenga acceso que todo el resto de las personas tienen.

CATEGORÍA 2		SUBCATEGORIA 2
Características de las ONG		Cultura organizacional
DESCRIPCIÓN	En esta categoría los entrevistados se refieren principalmente al conjunto de valores y creencias que dan ciertas características distinguibles a cada organización dedicada a cuidar personas con discapacidad.	
OBSERVACIONES	CITAS	
La percepción desde el sector público principalmente es de que las organizaciones no han actualizado una visión asistencialista de ayuda al individuo sin vinculación comunitaria.	<i>SP3_ Por otro lado, nos enfrentamos a culturas institucionales en las propias ONG que llevan estos proyectos, que es muy difícil de erradicar, de cambiar, de hacer inflexiones en una cultura que se ha mantenido por años, te fijas</i>	
En conversaciones no registradas parte de los entrevistados manifiesta que esta visión extemporánea se relaciona a características ligadas a lo religioso y a la antigüedad de las organizaciones.	<i>NS: ¿como podría caracterizar esta cultura de las ONG?</i> <i>SP_3 yo creo que esta muy imbuida todavía en la doctrina de la irregularidad social, tiene que moverse mucho mas todavía y con mas audacia en ver al niño como un sujeto de derechos y donde debe creer fuertemente que sin la familia es imposible que un niño se desarrolle a plenitud. En el fondo es movilizar a todas estas instituciones hacia la visión moderna en el tratamiento de la discapacidad</i>	

SP4_ Lo que pasa es que en el fondo ellos (las organizaciones) tratan de hacer una obra buena, sus intenciones son buenas, mas centradas en un modelo biomédico de rehabilitación y de instrucción total, con escuelas y todo, pero no se van ajustando a la política pública de la inclusión, de la inserción comunitaria, del derecho a vivir en familia, te fijas.

Dimensión	Sub dimensión	Variable
I. Oferta y demanda de servicios de cuidado de personas con discapacidad	3. Oferta pública y privada	Oferta pública

CATEGORÍA 3		SUBCATEGORIA 1
Configuración de la oferta pública		Existencia
DESCRIPCIÓN	Existencia de oferta completamente pública para la atención de personas con discapacidad en situación de dependencia.	
OBSERVACIONES	CITAS	
Los entrevistados coinciden en que no existe oferta pública en cuanto a cuidado de personas con discapacidad intelectual propiamente tal. Toda la oferta existente se articula a través de organizaciones del tercer sector que son financiadas total o parcialmente con recursos públicos.	<p><i>SP1_ Lo que pasa es que las instituciones públicas que cuidan personas con discapacidad, que son principalmente SENAME, SENAMA y algunos programas como el Calle les llega el tema de forma más indirecta, no lo tienen como foco. Los servicios de cuidado públicos de forma general, están mas ligados al área médica. Pero no son para personas con discapacidad. Por otro lado SENAME y SENAMA mantienen lugares donde se entregan cuidados, aunque la mayor parte de su oferta es a través de organizaciones de la sociedad civil, generalmente sin fines de lucro.</i></p> <p><i>OTS2_ Público no tiene nada. Pero es que entiéndeme tú, SENAME pasa la plata, pero no tiene la infraestructura. Hogar SENAME u otra institución para un adulto con discapacidad no existe.</i></p> <p><i>N.S.: ¿Pero siempre es una organización de derecho privado, una fundación u ONG?</i></p> <p><i>OTS2_ Si, en discapacidad absolutamente, SENAME u otra institución no tiene ningún hogar propio que esté dedicado a atender la</i></p>	

discapacidad.

SP2_ Me temo que no existen. Yo no sé si la Josefina Martínez de Ferrari que es un hospital que está camino al Sótero por Vicuña Mackenna, que tenía un perfil de niños y también el San Juan de Dios, en Valparaíso, en Viña, que tenían un perfil para niños con daño y con daño neurológico, cerebral y por lo tanto albergaba, como un complemento la discapacidad intelectual, si, el de Viña se terminó, tú sabes, el Josefina Martínez de Ferrari le perdí la pista.

Dimensión	Sub dimensión	Variable
II. Oferta y demanda de servicios de cuidado de personas con discapacidad	4. Demand a de servicios	Visibilización de la población objetivo y sus características

CATEGORÍA 4		SUBCATEGORIA 1
Personas con discapacidad mental		Caracterización de los usuarios
DESCRIPCIÓN	Algunas características expresadas por los entrevistados sobre problemas que enfrentan las personas con discapacidad mental usuarios de dispositivos de cuidado permanente.	
OBSERVACIONES	CITAS	
La desvinculación y estigmatización son dos factores que los entrevistados indican como factores negativos presentes en lo que casos que han observado. Es interesante la reflexión sobre la incapacidad de expresión de este grupo en particular, lo que es bastante obvio, pero no sólo de descuida la exigibilidad de sus derechos, también se pierde de vista el necesario respeto a la autodeterminación. La facultad de decisión sobre	<p><i>SP4_ son personas que además no pueden reclamar sus derechos precisamente por la discapacidad cognitiva, por la falta de asociatividad respecto de sus familiares, porque están sin familia entonces no hay quien saque la voz por ellos, por ellos, por sus derechos. O están desvinculados de la familias, porque a veces familias hay pero no se ha hecho el trabajo con la familia.</i></p> <p><i>SP3_ o se van desvinculando a medida que pasa el tiempo...</i></p> <p><i>SP4_ la familia se va guardando el dolor, va diciendo "ya ok, ok, ok" y empieza el abandono funcional... que está cruzado por la pobreza, cruzado por la falta de trabajo terapéutico para resignificar el dolor y la frustración de la discapacidad, unida a la vulneración de derechos, que fueron negligentes, que fueron maltratadores.</i></p>	

la propia vida, pese a ser limitada en relación al nivel de capacidad, es una opción que no se manifiesta de forma clara para estas personas.

En términos socioeconómicos, la tendencia es que la mayor parte de las personas con discapacidad en situación de dependencia que se ven desprotegidas y desvinculadas del cuidado familiar, son de escasos recursos, no obstante existe una demanda por institucionalización en las organizaciones, de familias en situaciones económicas mas holgadas.

SP2_ Tenemos en contra el estigma, la cultura que tiende a desechar no solamente los discapacitados sino que también los sanos por cualquier otra razón, el estigma es muy, muy duro, particularmente con las personas con enfermedad mental o discapacidad intelectual, “qué bonito el tontito”, pero nada con ellos.

OTS2_ Porque por ejemplo, puede haber una persona, un adulto, con discapacidad severa, cierto, que efectivamente no quiera vivir con su familia, pero si no puede vivir sólo, por ejemplo y vive en comunidad con un grupo de personas... Y esa persona opta y vive sola. Ahora es poco frecuente cuando estamos hablando de severos, pero existe, o sea, debería existir y no la podemos dejar de lado.

OTS1_ En términos socioeconómicos tenemos varias variables: algunos están en situación de abandono, por lo tanto se encuentran en situación de indigencia total...

Hace algún tiempo que ya no recibimos aquellas personas que teniendo una situación socioeconómica, media e incluso alta, no son capaces de hacerse cargo de su hijo, hermano, hermana y finalmente buscan una institución como esta.

Lo cual te habla que la situación de una persona con discapacidad intelectual y con gran dependencia, no solamente es un tema de medios económicos es una cuestión también de capacidades afectivas, de red de apoyo.

Acá tenemos casos que podríamos caracterizar de ABC1 o AB incluso, que están acá. Y que llevan 40 años acá.

CATEGORÍA 4		SUBCATEGORIA 2
Personas con discapacidad mental		Visibilización del problema de los cuidados y dependencia
DESCRIPCIÓN	Importancia que perciben los entrevistados respecto a las acciones y problemáticas que rodean al grupo en cuestión.	
OBSERVACIONES	CITAS	

La mayoría declara que la discapacidad mental en términos generales es un tema de menor relevancia en el marco de la discusión e interés público. Las personas con discapacidad intelectual dentro de aquellas con discapacidades mentales, están en un sector más relegado a juicio de ciertos entrevistados.

OTS1_ en realidad lo intelectual, no existe, lo que pescan en todo el mundo es lo psiquiátrico. . . . Si, yo te diría, a ver, hay una falta de política clarísima, pero yo te diría que esta población es una población que no existe, es invisible, a nadie le importa, y ese es el problema, a la sociedad no le importa.

SP2_ Me temo que te voy a dar unas respuestas por el costado y no del foco mismo, ¿por qué? porque la discapacidad intelectual es la más, la menos tocada en salud.

SP1_ Por eso necesitamos también saber quiénes son y dónde están, necesitamos tener más estudios, más información aparte de la que podemos extraer de estimaciones de otras encuestas o de otros estudios que de pasada tocan el tema.

SP3_ pero mira, lo que importa es que a la sociedad no le importa este tema, no lo ve. Si están en los hogares, en las residencias, fantástico, están cuidaditos y todo. Pero no importa cómo. Es un tema invisibilizado.

CATEGORÍA 5		SUBCATEGORÍA 1
Demanda de cuidados		Cuantificación
DESCRIPCIÓN	Se refiere al conocimiento de la demanda por cuidado de personas con discapacidad intelectual que manifiestan los entrevistados. Especialmente si existen datos respecto a su magnitud.	
OBSERVACIONES	CITAS	
No fue posible obtener datos definitivos de cuántas podrían ser las personas con discapacidad mental en situación de dependencia. Lo observado por los entrevistados es que la demanda en forma general o se mantiene o va al alza, considerando el envejecimiento poblacional en general y	<p><i>SP1_ . . . podemos hacer estimaciones que nos den una idea, pero no tenemos un estudio de demanda propiamente tal . . .</i></p> <p><i>SP1_ La verdad es que datos actualizados no hay muchos, pero la ENDISC 2004 es una de las fuentes que podemos tomar, y que habla de alrededor de 400.000 personas con discapacidad severa o que requieren algún apoyo para hacer actividades de la vida diaria.</i></p> <p><i>NS_ ¿Cree usted que la demanda por servicios tiende a la baja?</i></p>	

también de grupos determinados de personas con discapacidad intelectual que han aumentado su expectativa de vida.

OTS2_ De ninguna manera, nosotros lo vemos ya dentro de nuestra población, pero con la experiencia concreta del aumento de la expectativa de vida de los usuarios nuestros.
OTS2_ . . . Y esas personas, hace unos veinte años atrás, no pasaban de los quince o veinte años de edad, porque se morían por sus complicaciones respiratorias, por problemas infecciosos, por una serie de problemáticas médicas. En este momento nuestros usuarios tienen cincuenta, cincuenta y cinco años y siguen y siguen entrando. Entonces... y no es solo nuestra experiencia, la gente en otras partes también. Entonces nosotros lo estamos viendo en el día a día, cuando no se esperaba que una persona con Síndrome de Down tuviera sesenta, sesenta y cinco años. Y ahora todos llegan a esa edad, entonces eso es complejo porque hay que armar, tienen que estar armadas las estructuras para poder soportar esta cantidad de población en esas condiciones.

CATEGORÍA 5		SUBCATEGORIA 2
Demanda de cuidados		Información secundaria
DESCRIPCIÓN	Da cuenta de la procedencia y características de la información que se dispone para la estimación de demanda en cuanto a personas con discapacidad en situación de dependencia (sin considerar por tipo de discapacidad específica)	
OBSERVACIONES	CITAS	
Coincidente con la falta de datos respecto a la demanda por servicios de cuidado de personas con discapacidad intelectual en específico, se expresa que es posible obtener referencias a través de datos derivados de estudios de adulto mayor, de las personas atendidas en los sistemas de salud, y los datos de prevalencia mundial que son aplicables a cualquier país. Sin embargo son datos de	<p><i>SP1_ Otros estudios son los del SENAMA hablan de personas sólo adultos mayores. Existe además un programa de atención a persona con discapacidad severa de MINSAL que entrega un estipendio a mas o menos 24.000 cuidadores, lo que es otro indicador que nos da señales de cuantas personas pueden están esta situación... Si tomamos estas cifras más lo que indica la prevalencia a nivel mundial de personas con discapacidad en situación de dependencia, podemos hacer ciertas estimaciones.</i></p> <p><i>SP1_ Por lo mismo, como este tema no fue considerado en la ENDISC 2004, y necesitamos saber la magnitud de esto, en</i></p>	

fuentes secundarias, y en el mejor de los casos con foco en personas mayores, que no necesariamente se conceptualizan como personas con discapacidad, sino que como personas dependientes.

Por otra parte existe percepción de la importancia de sondear estos datos y tener referencias más contundentes al respecto.

estos momentos estamos preparando un catastro a nivel comunal que nos dé mayores luces sobre la demanda y también sobre las características más específicas de estas personas y de sus familias que tienen discapacidad y que se encuentran en situación de dependencia.

Dimensión	Sub dimensión	Variable
III. Corresponsabilidad y regulación pública de la oferta privada de cuidados	5. Formas de regulación	Características y particularidades del marco regulatorio.

CATEGORÍA 6		SUBCATEGORIA 1
Regulación técnica		Generalidades
DESCRIPCIÓN	Características generales de la regulación aplicada a los aspectos técnicos de las prestaciones entregadas en el marco de cuidados a personas con discapacidad.	
OBSERVACIONES	CITAS	
De manera general, los entrevistados del sector no gubernamental explican que la normativa técnica que siguen, se ajusta a la institución pública o ministerio con el cual se esté colaborando o se tenga algún tipo de convenio. Una de las inferencias que se puede extraer de esto, es que cualquier organización que no tenga un vínculo formal con alguna institución del Estado, no se encuentra sujeto a las normas que	<p><i>OTS1_ Si, mira, en instituciones como la nuestra, la cosa es bastante compleja, porque tenemos nosotros un convenio con SENAME. Al tener un convenio con SENAME somos una institución colaboradora del Estado a través de SENAME y el Ministerio de Justicia, estamos sujetos a leyes y estamos sujetos al convenio mismo y a bases técnicas y por lo tanto tenemos que cumplir ciertos estándares. A su vez somos una, desde el punto de vista técnico, somos una clínica de rehabilitación y por lo tanto estamos sujetos a regulaciones del área de la salud. Hay un Decreto 570 si no me equivoco que regula las instituciones de salud mental, residencias de larga estadía.</i></p> <p><i>OTS2_ Porque al nosotros ser, organismos colaboradores, nosotros funcionamos con la</i></p>	

describen
entrevistados.

los *normativa técnica que estos ministerios implementan. Entonces, por ejemplo, en los casos de las residencias, las residencias y los hogares protegidos de adultos, nosotros trabajamos con la norma técnica de las residencias protegidas de salud del modelo de Salud Mental y Psiquiatría. Ese es el modelo y son las normas técnicas que usamos en ese sentido, ¿te fijas?*

CATEGORÍA 7	SUBCATEGORIA 1
Regulación financiera	Generalidades

DESCRIPCIÓN	Opinión de los entrevistaos sobre el funcionamiento y generalidades de la regulación financiera, cuando la organización recibe aporte estatal.
-------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

OBSERVACIONES	CITAS
---------------	-------

Los entrevistados plantean la existencia de un trabajo técnico en cuanto a la revisión de gastos y atenciones de los niños, en función a planes de trabajo que se han mejorado y sistematizado. Además se manifiesta que las auditorias se dan por parte de todas las organizaciones financiadoras.

OTS1_ . . . y ahí se produce este plan de trabajo, pero anteriormente la cosa en verdad es que era bastante más laxa. Venían cada dos meses y más bien venían a ver que las cosas estuvieran en orden. Un trabajo más técnico muchas veces, o sea revisaban algunas carpetas, algo de visitas a terreno y la verdad es que no había un trabajo sistemático y ordenado.

SP3_ La supervisión financiera está hecha por una unidad particular, que regula los gastos. El traspaso de subvención tiene que estar siendo en relación a los gastos y estos se deben realizar en relación a la atención a los niños.

OTS2_ Nos auditan todas las personas que te entregan un peso te auditan. Todos. Y en este caso nos audita SENAME, nos audita SENADIS y en los pocos sectores que tenemos con salud, porque con salud tenemos muy poco, pero igual te auditan.

Dimensión	Sub dimensión	Variable
IV. Corresponsabilidad y regulación pública de la oferta privada de cuidados	6. Problemas de la regulación aplicada.	Fiscalización y supervisión por parte de las instituciones reguladoras

CATEGORÍA 8		SUBCATEGORIA 1
Fiscalización		Modalidades
DESCRIPCIÓN	Formas en que la entidad publica fiscaliza a las organizaciones del tercer sector	
OBSERVACIONES	CITAS	
Se aprecia que las organizaciones son fiscalizadas por las instituciones con las que suscriben convenios u otra forma de colaboración además de las entidades fiscalizadoras generales (SEREMIS) dependiendo de la atención o prestación que entreguen a la comunidad. Por otra parte la institución pública reconoce la importancia de separar las funciones de fiscalización y supervisión, entendiendo que la supervisión debe orientarse hacia el acompañamiento de la organización, hacia la solución de problemas de manera colaborativa, como estrategia conjunta a la fiscalización.	<p><i>OTS1_ Y por lo tanto a nosotros nos fiscaliza SENAME, la SEREMI de salud y la SEREMI de educación. Como vez, falta que caigan los Boy Scout no más....rie.....</i></p> <p><i>OTS2_ Por supuesto, el mismo Servicio de Salud fiscaliza. (relativo a la norma de hogares protegidos de MINSAL). ... pero en el fondo ellos (Seremi de Salud) no tienen en el tema de discapacidad no se van a meter en nada, en ninguna cuestión, ellos solamente ven que el espacio físico cumpla con la normativa sanitaria del código no sé cuanto, pata ti, pata ta. Eso es todo. En la red como... en la operativa, en el espacio del servicio de salud, con los cuales nosotros hacemos los convenios, nos fiscalizan.</i></p> <p><i>SP3_ Por otra parte la supervisión técnica, que es el otro tipo de supervisión y que también esta teniendo cambios en sus procesos, pero en este minuto engloba la fiscalización y el acompañamiento. Eso es lo que a futuro se va a separar, van a haber 2 ámbitos de supervisión.</i></p>	

CATEGORÍA 9		SUBCATEGORIA 1
Supervisión		debilidades
DESCRIPCIÓN	Hace referencia a los problemas de coordinación u otras inconsistencias que perciben los entrevistados en la supervisión que reciben por parte del fiscalizador	
OBSERVACIONES	CITAS	
Los entrevistados perciben que pese a recibir una supervisión regular, no existe una intencionalidad en trabajar de mejor manera en un modelo más	<p><i>OTS2_ No si vienen, no si en ese sentido son súper, sobre todo en los últimos años ha habido una mayor supervisión. Pero es supervisión de lo que se hace, no hay una planificación, "Debemos hacer esta otra cosa, vamos para allá", sino que de lo que se hace.</i></p>	

allá de lo establecido formalmente. Además se revela una preocupación particular en momentos de coyuntura, entregando atención de forma pasajera a incidentes particulares, que no se correspondería en un seguimiento posterior.

No, el supervisor técnico dice: “A ver, ustedes dentro de la norma técnica dice que tiene que haber...Cada niño tiene que tener una cama, ¿Cuántos niños tiene usted? Diez, ¿Cuántas camas hay?” las cuenta, “usted dice que tiene que tener un plan de intervención individual” “sí” “Y qué dice este plan de intervención, que tiene que haber una intervención del psicólogo, una intervención del terapeuta, de fonoaudiólogo”, que sé yo, porque nosotros nos proponemos este plan de acuerdo con los niños “ya, dónde está el plan” “en la carpeta” “Ya, a ver, Juanito...”. Esa es la supervisión.

OTS1_ En algún momento, bueno, este año, tuvimos algunas denuncias. En el momento, después de la salida en televisión, llegaron los tres que te acabo de nombrar y otros más. Nosotros recibimos una o dos fiscalizaciones de la SEREMI de salud al año, de hecho el año pasado pedimos que nos vinieran a fiscalizar porque estábamos haciendo unas adecuaciones y queríamos que ellos nos orientaran, pero después de esa emisión hubo un contingente de seis personas de las personas de salud y se desplegaron por el Cotolengo, o sea lo revisaron todo. Porque cuentan de gota en gota, porque siempre una fiscalización es un cuenta gotas, porque es muy difícil, como decías tú, cumplir con todo lo que exige la normativa. Pero la verdad es que nada muy de fondo, o sea hubo un sumario, porque corresponde cuando hay hallazgos hay que hacer un sumario, dimos respuesta a todos los requerimientos, presentamos un plan de trabajo y hasta el momento no hemos sabido nada más. No hemos tenido ni siquiera respuesta a la respuesta que nosotros dimos. No nos dijeron ni bien ni mal

Dimensión	Sub dimensión	Variable
V. Corresponsabilidad y regulación pública de la oferta privada de cuidados	7. Problemas de la regulación aplicada	Aplicación de regulaciones proxy

CATEGORÍA 10		SUBCATEGORIA 1
Normas de residencias para personas con discapacidad		Hogar protegido
DESCRIPCIÓN	Normas que aplican en los hogares / residencias que atienden usuarios con discapacidad intelectual	
OBSERVACIONES	CITAS	
Los entrevistados expresan la aplicación de normas relacionadas pero no específicas para las residencias u hogares de personas con discapacidad. Las principales serían las normas relativas a hogares protegidos para pacientes psiquiátricos de MINSAL y las normas para hogares de ancianos. Se mantiene la opinión de que debería existir una norma técnica para residencias de discapacidad.	<p><i>SP2_ Si, la regulación es muy insuficiente, muy antigua, muy general, si es que existe. Te puedo buscar si hay algo específico, no creo que exista. Ciertamente no existe una regulación específica para hogares de niños o de personas con déficit intelectual, no existe .. está la de residencias protegidas (de pacientes psiquiátricos), que es nuestra, y antes está la de casas de reposo y hogares de ancianos...</i></p> <p><i>OTS2_ Entonces, por ejemplo, en los casos de las residencias, las residencias y los hogares protegidos de adultos, nosotros trabajamos con la norma técnica de las residencias protegidas de salud del modelo de Salud Mental y Psiquiatría. Ese es el modelo y son las normas técnicas que usamos en ese sentido, ¿te fijas?... no hay una cosa más específica para discapacitados intelectuales, sino que se mira como hogar protegido...</i></p> <p><i>Y eso está súper bien si es el rol que tiene que tener ellos y de establecer bien clara la normativa. Ellos deberían hacerse cargo de hacer las normativas “Queremos que todas las residencias de adulto mayor funcionen con estas características”. Bueno, las residencias de adulto mayor las tienen, la normativa técnica existe, “deben funcionar así, ta ta ta”. Clarísima, entonces también debería haber normativa técnica para residencias de discapacidad.</i></p>	

Dimensión	Sub dimensión	Variable
VI. Corresponsabilidad y regulación pública de la oferta privada de cuidados	8. Coordinación intersectorial	Coordinación a nivel de instituciones públicas

CATEGORÍA 11		SUBCATEGORIA 1
Coordinación Pública		En programas o acciones conjuntas
DESCRIPCIÓN	Nivel de coordinación percibida entre instituciones públicas en el contexto de una pregunta directa sobre el tema	
OBSERVACIONES	CITAS	
Los entrevistados del sector público expresan que existe un cierto nivel de coordinación sectorial a nivel público, pero principalmente en proyectos particulares. En este sentido SENADIS o SENAME que son servicios públicos de menor tamaño y recursos, trabajan de forma constante en alianzas con otros ministerios a fin de potenciar su accionar y lograr mayor cobertura. Además se visualiza que para avanzar en materia de inclusión y promoción de la vida en comunidad, es necesario un apoyo intersectorial principalmente porque son iniciativas costosas.	<p><i>SP1_ Volviendo al tema de la coordinación intersectorial, existe y tratamos de que se mantenga. Como SENADIS tenemos muchos proyectos conjuntos con MINSAL pero mas en la línea de rehabilitación y de ayudas técnicas, pero en general existen los lazos de coordinación técnica...</i></p> <p><i>SP2_ ...y en físico y sensorial hay también, no en la línea habitacional sino que en la línea de rehabilitación que ha crecido muchísimo con unos dispositivos de rehabilitación comunitaria que están en los consultorios, que son bastante buenos en realidad, son teletoncitas chicas, que hay en varias partes ya.</i></p> <p><i>SP3_ Y yo creo que a futuro es la misma forma para un adulto, el hecho de vivir por ejemplo a vivir en un hogar protegido, ahora Coanil, en particular, esta teniendo algunas pequeñas iniciativas en materia de ir trasladando a adultos con discapacidad a hogares protegidos. Tiene unas pequeñas experiencias en eso. Pero claramente ahí se requieren apoyos intersectoriales porque es costoso.</i></p>	
CATEGORÍA 11		SUBCATEGORIA 2
Coordinación Pública		Frente a situaciones mediáticas, no detectadas
DESCRIPCIÓN	Nivel de coordinación entre instituciones públicas frente a situaciones mediáticas o de contención, inferido a partir de la conversación con los entrevistados.	

OBSERVACIONES	CITAS
<p>Pese a las apreciaciones realizadas por los entrevistados en cuanto a que existe un cierto nivel de coordinación, es posible extrapolar de las entrevistas, que la coordinación se pone en juego cuando existen personas en situación vulnerable no detectadas en la red o casos que han logrado notoriedad. Frente a estos escenarios se aprecian respuestas de urgencia desarticuladas y variables.</p>	<p><i>SP4_ nosotros tenemos un caso uuuhh dramático, donde además se reclamo a la presidencia, que sé yo, porque ya nadie pesca, entonces SENAME tiene que aumentar una plaza.</i></p> <p><i>NS_ ¿sólo una?</i></p> <p><i>SP4_ una que es todo los años, cuando es mas mediático el caso.</i></p> <p><i>SP1_ ...y buscaron ayuda para que lo tuvieran en un hogar, fueron al municipio y en distintas fundaciones, pero abrir una plaza para un adulto es muy difícil. Así que se cansaron y lo dejaron en la puerta del Servicio.</i></p>

Dimensión	Sub dimensión	Variable
VII. Corresponsabilidad y regulación pública de la oferta privada de cuidados	9. Coordinación intersectorial	Coordinación público-privada

CATEGORÍA 12		SUBCATEGORÍA 1
Coordinación público privada		Programas existentes
DESCRIPCIÓN	Como perciben los entrevistados la coordinación y construcción de un modelo común en cuanto a la forma de abordar el cuidado de personas con discapacidad, en programas o subvenciones de larga data	
OBSERVACIONES	CITAS	
<p>En la relación entre los servicios públicos y las instituciones de mayor trayectoria del ámbito de la discapacidad, se expresan ciertas tensiones relativas al poder de negociación político/mediático y la capacidad de influencia que pueden ejercer sobre las reglas del juego. Por</p>	<p><i>SP3_ porque mira sabes que nos dicen?, cuando nosotros empujamos demasiado hacia la atención de calidad, el trabajo con familias, el que contraten mas profesionales, etc. Nos dicen "OK, aquí tienen los niños".</i></p> <p><i>SP4_ y los vienen a dejar en la puerta de SENAME. Lo otro también es que ellos tienen alianzas con personeros políticos, de aquí y allá y empiezan las presiones, porque a ellos les da lo mismo quien les da los recursos, si es SENAME, SENADIS o sea es el Estado, que el Estado les transfiera plata para tantas</i></p>	

otra parte las organizaciones civiles argumentan que no hay intencionalidad en trabajar o mejorar un modelo, porque el foco no esta en la discapacidad.

personas, les da lo mismo.

OTS2_ Como decir “mira nosotros creemos estar trabajando con este modelo...”. No, no está. Porque no están orientados hacia la atención de la discapacidad. Es a cubrir el requerimiento básico que el niño tenga techo y comida y acceso a atención de salud. No, no hay un traspaso de conocimientos, para nada. Porque SENAME nos supervisa como una residencia de niños, no viene una persona que tenga alguna experiencia en el manejo de niños con discapacidad, que haya una retroalimentación.

CATEGORÍA 12		SUBCATEGORIA 1
Coordinación público-privada		Proyectos nuevos, pilotos
DESCRIPCIÓN	Opinión sobre la coordinación y colaboración entre las organizaciones y la institución publica en cuanto al desarrollo de programas nuevos e iniciativas piloto.	
OBSERVACIONES	CITAS	
Se expresa que en la línea de programas nuevos para abordar el cuidado de personas con discapacidad en situación de dependencia, se ha dado espacio a un marco de colaboración y construcción de las iniciativas, aprovechando la experiencia de la realidad local de las organizaciones dedicadas a este grupo de personas. En este sentido la institución publica orienta las iniciativas de acuerdo a la promoción y resguardo de derechos, pero incluyendo el conocimiento de las organizaciones.	<p><i>SP1_ Las organizaciones igual tienen un campo de libertad para darle la orientación que prefieran a los servicios, por ejemplo orientaciones que tienen que ver con lo comunitario, u otras que dan un enfoque mas de prestaciones médicas, y así.</i></p> <p><i>... Con los pilotos que estamos realizando, se tiene esa relación, se está construyendo un modelo donde ellos mismos que ven cuál es la realidad local, orientan sus acciones de acuerdo lo que necesita la gente a la que están dedicados, aprovechando también que tienen vínculos creados con la comunidad y que las familias confían en ellas. Creo que debe ser un aprendizaje mutuo, donde nosotros entregamos instrucciones y nuestra visión de la discapacidad como SENADIS, que asegura a la promoción de los derechos y principalmente a la autonomía de las personas, y las organizaciones nos aportan con su conocimiento de cómo viven las familias cuidadoras esta realidad.</i></p>	

Dimensión	Sub dimensión	Variable
VIII. Corresponsabilidad y regulación pública de la oferta privada de cuidados	10. Coordinación intersectorial	Derivación de personas con discapacidad en la red

CATEGORÍA 13	SUBCATEGORIA 1
Derivación en la red	Flujo general

DESCRIPCIÓN	DESCRIPCIONES DE LOS ENTREVISTADOS FRENTE A LO QUE HAN OBSERVADO RESPECTO DEL MOVIMIENTO EN LA RED Y LOS HOGARES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

OBSERVACIONES	CITAS
<p>Existe un fuerte flujo, de personas con discapacidad hacia las organizaciones de ayuda social, por parte de los tribunales. También existe una demanda espontánea que se comporta de forma variable de acuerdo a los entrevistados. En cuanto a la derivación de tribunales, esta se instrumentaliza a través de dos instituciones principales, MINSAL Y SENAME, dependiendo de la edad de la persona con discapacidad.</p> <p>Un aspecto interesante es que en el caso de la población adulta derivada por tribunales, la internación por lo general es en contra de la voluntad del sujeto si hay presencia de conductas desadaptativas. Un factor a tener en cuenta, es que este tipo de conductas pueden “normalizarse”, por lo tanto frente a una situación que podría ser temporal, ¿qué ocurre con estas personas que fueron institucionalizadas contra</p>	<p><i>OTS1</i></p> <p><i>... principalmente llegan derivados de tribunales, a través de una medida de protección que dicta un tribunal de familia y las causales son abandono; pueden ser por incompetencia mental, situaciones de abuso, maltrato, y normalmente, el objetivo del trabajo que hacemos con SENAME en ese sentido, va relacionado con el poder reintegrarnos a su familia de origen, entendiendo que existe la posibilidad de desarrollo de competencias parentales, y de condiciones físicas y sociales que apoyen este reintegro...</i></p> <p><i>Estamos abiertos también a la demanda espontánea, como la llamamos, que no viene a través de un tribunal, sino que a través de los particulares o en algunos casos a través del SENADIS o alguna otra institución, pero finalmente la llamamos espontánea.</i></p> <p><i>... Si claro digamos que depende de cómo llegan. A veces hay por ejemplo, no sé, los papás al momento de nacer los abandonan, se va la mamá de alta y queda a guagua en el hospital, que esa es una situación yo te diría casi positiva... o que la dan en adopción después o que finalmente la abandonan en la calle. Aquí hay casos en que han sido abandonados en la puerta de una iglesia o que fueron encontrados en una micro y que lo trajó, en aquellos tiempos no pasaban ni por el SENAME o el Consejo Nacional de Menores, no, los traían directamente los carabineros, y acá los sacerdotes los recibían y no</i></p>

su voluntad y que posteriormente “normalizaron” su comportamiento”, ¿tienen oportunidad de decidir o reinsertarse en la comunidad?.

Por otra parte la falta de respuesta frente a la derivación de casos de adultos dependientes con discapacidad en la red pública e incluso privada es bastante evidente, considerando los casos de abandono en las puertas de algunas instituciones.

preguntaban de donde venían ni nada, los recibían no mas.

OTS2_ Tribunales coopera, a través de MINSAL para este tipo de derivaciones, cuando se encuentra digamos con una persona en la calle o en situación de calle, qué se yo, y es una persona con una discapacidad importante. Tribunales a qué órgano del estado es a quien le atribuye, le encomienda esta tarea de “sabe qué esta persona es derivada a tal institución”... Claro y entonces a dónde va a ser derivado, a un centro de...el tribunal lo manda a un hospital psiquiátrico y el hospital psiquiátrico es donde dicen “no, esta persona no corresponde para mí” y ahí empieza el circuito de....terminan en el Hogar de Cristo. Si es un adulto en situación de calle termina en el Hogar de Cristo.

OTS2_ Porque la internación, digamos, es contra la voluntad del sujeto, si actúa tribunales. Una familia con un adulto, ¿no cierto?, que la familia dice que este sujeto tiene una discapacidad intelectual severa y que además presenta una crisis, que está descompensado y tiene algún tipo de conductas desadaptativas importantes que pone en riesgo su seguridad y la seguridad del resto esa familia solicita, por ejemplo, la internación de esa persona, pero ahí ya va a través de el tribunal, pero ya no es un tribunal de menores, ojo, es un tribunal común y corriente. Y ahí pasa y ese tribunal es el que dictamina, por ejemplo, si este señor no está en bla bla bla y lo manda, pero lo manda a través del Servicio de Salud y es el Servicio de Salud quien se hace cargo ahí de esta persona. Y lo mandan a un Servicio de Salud, a una hospitalización psiquiátrica por decirlo así.

SP1_ Que la situación de estas personas es muy casuística. Nosotros hemos tenido gente que nos han venido a dejar a la dirección regional con maletas y todo. Porque la familia que tenía a este adulto con síndrome de Down se apiadó después de verlo en un programa de televisión que estaba en la calle, y después de tenerlo unos años, se cansaron y buscaron

ayuda para que lo tuvieran en un hogar, fueron al municipio y en distintas fundaciones, pero abrir una plaza para un adulto es muy difícil. Así que se cansaron y lo dejaron en la puerta del Servicio. Es lógico que la familia se aburriera si no es fácil hacerse cargo de una persona con discapacidad menos cuando no hay lazos de parentesco.

OTS_2 Demanda espontánea hay mucha y que es súper complejo porque nosotros no tenemos dónde derivarlos, nosotros cerramos los ojos y decimos “llamen al Hogar de Cristo”. Pero ellos están sobrevenidos.

OTS1_ ... Y la comunidad le dice al Estado “oiga hágase cargo”. Y el Estado empieza a llamar por teléfono.

CATEGORÍA 13	SUBCATEGORIA 2
Derivación en la red	Adultos en SENAME

DESCRIPCIÓN	Esta subcategoría hace referencia específicamente a los cerca de mil adultos con discapacidad en la red SENAME y las características de esta situación.
-------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

OBSERVACIONES	CITAS
Considerando que los más de mil adultos con discapacidad que viven en residencias de SENAME no son, por mucho, el foco de atención de este Servicio, se ha intentado desde hace dos años regularizar esta situación a través de un traspaso de esta población a dispositivos específicos para ellos, y que estos dispositivos sean financiados o administrados y supervisados / fiscalizados por la institución pública mas adecuada. Bajo esta premisa, SENADIS aparece como el ente que debiera hacerse cargo de estas personas. Sin	<p><i>SP3_ mira tu sabes que nosotros salimos por todas las cosas malas en general no, pero en esta materia y hacemos enormes cosas buenas (risas), en esta materia atendemos a este grupo que no es menor, cerca de mil personas, que no deberían estar en SENAME... Y es una enorme contribución, y a lo mejor esa contribución tiene también a invisibilizar el problema, porque en el fondo los seguimos manteniendo, manteniendo, manteniendo. O sea de alguna forma es algo positivo, pero es algo que pasa en general en la línea residencial. Si uno lo ve con un marco mas amplio, es por eso también la causa de la infección en los centros residenciales. Porque estamos tendiendo a sacar a los niños de las residencias y a que sean cuidados en familia, porque en general los tribunales los derivan a las residencias.</i></p> <p><i>SP4_ y creen que ahí ya está solucionado el tema</i></p> <p><i>SP3_ claro y el problema es que están invisibilizados ahí.</i></p>

embargo, esta operación ha sido lenta y no exenta de complejidades, pues implica capacidades institucionales, que de acuerdo a la opinión de los entrevistados, no son suficientes.

Lo anterior considerando el impacto que tiene para las personas con discapacidad estar en un medio que no fue pensado para entregar los servicios necesarios a su condición (de ser adultos y de tener discapacidad) sumado a que geográficamente estos espacios son centralizados, erosionando el vínculo familiar.

Las entrevistadas de SENAME expresan que esta inobservancia de la situación ayuda a promover la inercia en cuanto a la institucionalización y la mantención de esta población en la red.

Las organizaciones también están conscientes de estos casos y les preocupa la situación en la que se encuentran estos adultos que quedan a “la deriva”.

SP1_ Por lo tanto la situación de la personas adultas con discapacidad en la red SENAME se ha convertido en estos últimos dos años en un asunto complicado tanto para el mismo SENAME como para SENADIS, porque nosotros como servicio no estamos preparados ni humana ni financieramente para asumir lo que significa abrir residencias, hogares o cualquier dispositivo de larga estadía, porque se tiene que pensar en una continuidad, las personas no pueden estar en un proyecto que dure un tiempo y que no esté respaldado para acogerlos toda su vida.

SP4_ Lo tremendo de estos adultos es que mucha población viene de otras regiones del país, solamente aquí en Santiago hay estos mega centros, estas instituciones clásicas del año mil, entonces los desarraigan de la familia de todo. Entonces ahí los egresos son por fallecimiento. Porque la familia no puede, son familias pobres, en que no pueden viajar de Punta Arenas hasta acá.

OTS1_ Eh, bueno, ahí empezamos con estos temas en que hacemos las vistas gordas y los vacíos legales y no solamente los vacíos legales, sino que los vacíos de política social. En rigor, el convenio habla de niños, jóvenes... niños, niñas y adolescentes, los NNA. Pero en la práctica lo que menos tenemos son niños, niñas, y adolescentes. Tenemos treinta y cinco casos de menores de dieciocho años y en total cincuenta y tres casos de menores de veinticuatro años eso considera, por supuesto, los menores de dieciocho años. Que es hasta lo que podría aguantar un convenio con SENAME, los veinticuatro años. Las medidas de protección que emiten los Tribunales de Familia son hasta los dieciocho años, después el tribunal de familia te dice: “No esta persona tiene más de dieciocho años, por tanto no somos competentes” y queda a la deriva... Y el día de hoy, que esto no lo hemos conversado no con este director nacional, pero con el anterior director nacional lo conversamos en su oficina y vino la señora María Angélica Marín que es la Directora de la Unidad de Protección de

Derechos, también a nivel nacional, estuvo acá en una reunión con nosotros y lo hemos conversado con la Directora Regional. Todo el mundo sabe que esto existe, todo el mundo sabe que... ¿Qué hacemos?, hay que seguir para adelante.

Dimensión	Sub dimensión	Variable
IX. Corresponsabilidad y regulación pública de la oferta privada de cuidados	11. Diálogo y desarrollo de modelo público-privado conjunto	Espacios existentes en la regulación para desarrollar modelos o estrategias de cuidado en el marco de la corresponsabilidad

CATEGORÍA 14		SUBCATEGORÍA 1	
Oportunidades		Posibilidad de crear espacios e institucionalidad	
DESCRIPCIÓN	Frente a los problemas visualizados por los entrevistados, oportunidades que perciben en el corto plazo para avanzar en materia de cuidados de personas con discapacidad en situación de dependencia.		
OBSERVACIONES	CITAS		
Se aprecia que para los entrevistados esta problemática alcanzó un estado favorable para ser abordada de manera institucional. En la configuración de este escenario propicio, se encuentran factores éticos y legislativos (convenciones internacionales, marco de derechos) e institucionales (transformación FONADIS / SENADIS, y la creación del futuro Servicio Nacional de Protección de la Infancia y la Adolescencia).	<p><i>SP1_ Entonces, nosotros como SENADIS estamos en un proceso, desde el año 2011, para ver cómo nos hacemos cargo de esta situación, porque SENAME tiene urgencia de solucionar esta irregularidad, considerando que se viene un cambio en la institucionalidad con la creación de dos servicios separados, uno que sigue dependiente del Ministerio de Justicia pero abocado especialmente a los niños o jóvenes infractores de ley, y el otro que estará orientado a la protección de los derechos y pasara a ser dependiente del Ministerio de Desarrollo Social.</i></p> <p><i>SP2_ Yo creo que estamos en una buena etapa crítica o crucial, buena en cuanto a lo auspicioso, no que estemos bien en el sentido de la realización, ¿por qué? por la temática de respeto de los derechos humanos, por las convenciones internacionales, por la legislación que los países han tenido que estar haciendo. Que va en la línea del respeto de la</i></p>		

diversidad y de la equidad para con las personas con diferencias de todo tipo, también la discapacidad. Con ese marco que es un marco ético o valórico, político y legislativo, hay que transformarlo en acciones concretas, en eso se está, digamos.

Dimensión	Sub dimensión	Variable
X. Recursos disponibles respecto de los servicios de cuidado	12.Cuantificación del gasto y mecanismos de financiamiento	Datos respecto a los gastos/costos asociados al cuidado personas con discapacidad

CATEGORÍA 15		SUBCATEGORIA 1
Gastos del sector público		Gastos promedio
DESCRIPCIÓN	Los entrevistados dan algunas cifras de el gasto que cada organización realiza en relación al grupo analizado.	
OBSERVACIONES	CITAS	
Los entrevistados explican que los gastos son variables, y que no existen cifras de gasto exactas en relación a la atención residencial de la discapacidad intelectual. Sin embargo es posible obtener algunos datos sobre discapacidad mental, como indicadores que abarcan la discapacidad intelectual. Respecto a los gastos del departamento de salud mental, estos se estiman en \$12.150 por persona diarios, que es el valor de hogar protegido para pacientes psiquiátricos. En la actualidad hay cerca de mil cien personas viviendo	<p><i>SP2_ Si, la discapacidad intelectual es parte de la discapacidad mental, los gastos asociados a la discapacidad mental le harían, en nuestro caso, a la discapacidad intelectual. Y de hecho de los mil y tantas personas que están viviendo en hogares protegidos cobra bastante más que los que están siendo atendidos en programas de rehabilitación ambulatorios. Hay muchos con discapacidad intelectual, u otros que tienen discapacidad de ambos tipos, psiquiátrica e intelectual. Y esos tienen la misma cobertura financiera, no hay diferencia.</i></p> <p><i>...tenemos ciento, ciento diez o ciento catorce hogares protegidos, que tienen mil cien personas que viven en hogares protegidos para ocho personas, o sea viven ocho personas...</i></p> <p><i>Lo que pasa es que costos implican las personas que trabajan y las personas que trabajan se pagan por sueldo muchas veces, entonces no se reflejan en los costos de</i></p>	

en los hogares, lo que supera los \$400 MM mensuales. En cuanto a los recursos de SENADIS cabe mencionar que los \$500 MM anuales disponibles para la línea de dependencia, no son para programas residenciales. Finalmente SENAME realiza un gasto cercano a los \$150 mil por cupo residencial, considerando que las plazas convenidas son entre 1000 y 1500, el gasto aproximado de esta institución es superior a los \$150 MM mensuales.

operación, que es lo que te puedo conseguir fácilmente. Te voy a conseguir el costo del día hogar protegido, el costo del mes de programa de rehabilitación uno y dos que son una pequeña variante y por el número de vacantes y hogares tú vas a sacar la multiplicación el costo total.

SP1_ Hay canastas que se han hecho para estimar el costo mensual por persona, no específicamente de una persona con discapacidad intelectual, pero si lo que se requiere para cuidar a una persona con discapacidad en situación de dependencia promedio. Porque cada caso es distinto y dependiendo de la complejidad de los factores de salud asociados a la discapacidad los costos de cuidar a esa persona podrían ser mayores. . . . Como no tenemos detectada la demanda con cifras sólidas, sino que sabemos de la necesidad en función a las estimaciones, por el momento tenemos destinados alrededor de 500 millones para la línea de dependencia en el año 2013.

SP3_ En este minuto te puedo decir que tenemos que en materia de residencias para discapacidad discreta tenemos 11 centros, para la discapacidad físico sensorial tenemos 1 centro, para la discapacidad grave y profunda tenemos 10, de manera que tenemos un total de plazas convenidas en esta materia de cerca de 1000 – 1500.

CATEGORÍA 16		SUBCATEGORÍA 1
Costos de la discapacidad		Pobreza y dependencia
DESCRIPCIÓN	Opinión sobre la influencia de la pobreza en la situación que presentan las organizaciones y personas con discapacidad en el contexto de la dependencia .	
OBSERVACIONES	CITAS	
El entrevistado expresa que cuando además se cruza el factor pobreza, las expectativas de salir de esa condición vulnerable, disminuyen por la incompatibilidad entre el cuidado permanente y la	<i>SP1_ Para qué hablar de las personas de escasos recursos, no tienen alternativa, o cuidan en la familia a la persona o la abandonan. El problema es que si cuidan no tienen tiempo para trabajar y no pueden trabajar porque o si no, quién cuida de alguien que necesita estar atendido constantemente porque no es autovalente y porque cuando</i>	

vida laboral de quien cuida.

además hay una condición de enfermedad, esta en riesgo incluso su sobrevivencia. Esto hace que sea más precaria su condición y que no puedan salir de la pobreza.

Dimensión	Sub dimensión	Variable
XI. Recursos disponibles respecto de los servicios de cuidado	13. Cuantificación del gasto y mecanismos de financiamiento	Suficiencia de los recursos públicos destinados a estos servicios

CATEGORÍA 17		SUBCATEGORIA 1
Gasto público		Suficiencia
DESCRIPCIÓN	Percepción sobre la suficiencia de los recursos que actualmente reciben y se entregan a las organizaciones que cuidan personas con discapacidad. Considerar en todos los casos que estos recursos van a cubrir a personas adultas como segunda derivada.	
OBSERVACIONES	CITAS	
Existe una clara opinión sobre la insuficiencia de los recursos que se entregan en esta materia. Ya sean subvenciones u otro tipo de apoyo de los organismos estatales, se ha detectado una brecha de costos importante respecto de lo que se gasta en estas personas, lo que efectivamente se recibe como aporte estatal y los recursos óptimos contemplando el tratamiento específico de la discapacidad. Esta brecha se ha detectado para niños y adolescentes con discapacidad, sin embargo se ignora la magnitud del déficit en personas adultas.	<p><i>OTS1_ no, sin duda que no, pero desde el punto de vista de la fiscalizadora, que es una persona en particular, nos dice “es que para eso está la subvención”, desde cosas súper mínimas: “oye vamos a tener que comprar carpetas, archivadores, porque antes estaban en carpetas colgantes”... “oye, si para eso está la subvención”... “Oye, pero si la subvención no me alcanza para cubrir ni un tercio del costo de cada persona”. SENAME nos entrega ciento sesenta y cuatro mil pesos por persona, pero por estas doscientas veintiséis plazas. El costo promedio de un usuario nuestro está entre los trescientos noventa mil pesos y aprendiendo de lo que tú planteas en un principio de las pirámides de las necesidades, nosotros estamos atendiendo los dos primeros escalones de las necesidades no más, que es techo y salud básica, ¿te fijas?.</i></p> <p><i>OTS1_ Entonces cuando hablamos de plan de intervención, deberíamos hablar de rehabilitación, de inclusión, de vida en comunidad. Entonces por respuesta tenemos</i></p>	

“si para eso está la subvención” claro, entonces el costo promedio nuestro debería ser de cuatrocientos cincuenta, cuatrocientos ochenta por persona. Pero nos da para tres noventa, tres ochenta. Entonces ahí, claro cuando el fiscalizador tiene que cumplir su misión, porque además le ponen la espada encima, es complicado.

SP1_ Mas allá de la estimaciones que te mencionaba y de lo que se puede observar en los hogares de adulto mayor, que siempre están escasos de plazas, la respuesta es que no sabemos con exactitud cuánto es lo que falta, pero si tenemos la certeza de que se necesita. Por eso estamos realizando en algunos proyectos chicos de cuidado domiciliario y centro diurno, que están en etapa de pilotaje, para obtener información de lo que se requiere y para también sentar bases para poder seguir avanzando en esta línea.

SP3_ Es decir que hay un 40% (de brecha de costos) que en materia de discapacidad es un poco mas, pero eso es lo definido en los estudios. Uno de ellos lo hizo la Fundación León Bloy y el otro lo hizo FOCUS y fue mandatado por el PNUD para hacer un estudio de los costos reales en la línea residencial.

Dimensión	Sub dimensión	Variable
XII. Recursos disponibles respecto de los servicios de cuidado	14. Cuantificación del gasto y mecanismos de financiamiento	Características del sistema de transferencia de recursos públicos y otras formas de ingreso

CATEGORÍA 18		SUBCATEGORIA 1	
Recursos y transferencias		Hacia las ONG	
DESCRIPCIÓN	Como se desarrolla el mecanismo de traspaso de fondos o recursos públicos de distinto tipo a las organizaciones.		

OBSERVACIONES	CITAS
<p>Se aprecia que las organizaciones crean vínculos específicos para conseguir determinados recursos, como por ejemplo en el caso de servicios de salud. Un asunto no resuelto es el manejo de las distintas pensiones y ayudas estatales que se entregan a la persona por una parte, y a la organización como organismo colaborador por otra. Se percibe cierta confusión respecto a la forma de gestionar los recursos individualizados respecto de otros fondos que van a la organización.</p>	<p><i>OTS1_ en los últimos años, lo hemos ido estructurando un poquito mas también, hoy día si hay una familia detrás, nosotros le pedimos algún aporte, digamos aunque sea simbólico, aunque sean 5.000 pesos, aunque sean 10.000 pesos.</i></p> <p><i>Y que apoyen, por ejemplo aquí hay muchas necesidades de pañales por ejemplo, o la cantidad de medicamentos que usan muchos de ellos es tremenda, entonces... algunos los va entregando directamente el consultorio, porque hemos ido creando vínculos con la red de salud, porque hoy en día a través de una especie de convenio, pasa por una cuestión informática, y el consultorio nos entrega aquellos medicamentos que necesitamos, sobre todo aquellos para pacientes crónicos, los que son permanentes.</i></p> <p><i>OTS1_ Y la existencia de una subvención, por ejemplo del SENAME. Todo esto cae en el terreno de los vacíos, porque teóricamente una persona de cincuenta años, que recibe una pensión debería tener, no lo tengo 100% claro pero debería haber una incompatibilidad con una subvención, por ejemplo del SENAME. Pero la incompatibilidad debería darse por la edad que tiene, no porque reciba otra cosa. Pero al parecer, y eso es lo que no tengo súper claro, la subvención que se recibe de SENAME es incompatible con cualquier otra pensión o cualquier otro beneficio del estado. Ahora el tema es que nosotros y aquí es donde yo discuto, la subvención que recibimos por SENAME, la recibimos nosotros, como institución colaboradora por atender a un grupo de personas con nombre y apellido, pero el beneficiario somos nosotros para dar un servicio. A diferencia de la pensión básica solidaria que la recibe el pensionado, la persona y esa persona la entrega a la institución. Entonces, para mí no existe esta incompatibilidad porque quienes reciben los beneficios del estado son personas distintas.</i></p>

CATEGORÍA 18		SUBCATEGORIA 2
Recursos y transferencias		Manejo desde MINSAL
DESCRIPCIÓN	Esta subcategoría apunta a modalidades de transferencias de recursos y programas que a juicio del entrevistado, son fuera de lo común en cuanto a las prestaciones del área salud.	
OBSERVACIONES	CITAS	
<p>En primer lugar se explica que el pago a través de FONASA de hogares protegidos para pacientes psiquiátricos es atípico dado el fuerte elemento de inserción social, y en menor medida aquellos ligados a la salud.</p> <p>Luego el entrevistado hace referencia al denominado “pago al cuidador” que es uno de los componentes del “Programa de Atención Domiciliaria para Personas con Discapacidad Severa” del Ministerio de Salud. Este programa contempla el pago de un estipendio cercano a los 22 mil pesos, a las personas inscritas en consultorios y servicios de salud como cuidadores de personas con discapacidad en situación de postración. Al respecto se estudia el traspaso de este estipendio al Ministerio de Desarrollo Social, ya que no sólo es más propio de sus funciones, sino que existen problemas en su entrega debido a que al ser un “pago” no está exento de impuestos.</p>	<p><i>SP2_ FONASA paga, el Fondo Nacional de Salud, que te paga los antibióticos, te paga trasplantes cardíacos. Pero además está pagando este giro, que es una prestación muy atípica en salud (financiamiento de hogares protegidos)</i></p> <p><i>SP2_ Nosotros queremos meterlo todo dentro del mismo saco, pero hay que verlo, porque de repente aparecen como cuestiones que uno ni sospecha, digamos, yo hablé de eso con la gente de atención primaria que maneja ese fondo, que quiere traspasarlo a MIDESO, porque entregarlo es un lío, fijate poh, se metió impuestos internos, esto es una remuneración, por lo tanto necesita pagar impuestos, imagínate. Tienen razón, desde el punto de vista de la ley, el que recibe una remuneración fija, entonces aparece la figura del estipendio, ¿te fijas? Aparecen cosas que uno ni sospecha y se van encontrando detalles, que sea de esta manera o de otra no importa, lo que importa es el reconocimiento, incluso económico de la tarea que realizan para que se hagan más eficientes, ya los economistas o administradores públicos encontrarán una manera mejor, no es mi pega, digamos. Pero esa es la idea que está lanzada y creo, que mal que mal es algo que pudiese estar en la línea de lo que estás buscando.</i></p>	

Dimensión	Sub dimensión	Variable
XIII. Recursos disponibles respecto de los servicios de cuidado	15. Personal	Suficiencia competencias y

CATEGORÍA 19	SUBCATEGORIA 1
Características generales	perfil

DESCRIPCIÓN	Se refiere a quiénes son las personas que trabajan en el cuidado de personas con discapacidad.
-------------	------------------------------------------------------------------------------------------------

OBSERVACIONES	CITAS
---------------	-------

Los entrevistados expresan que el perfil del personal que realiza labores de cuidados se relaciona principalmente a profesionales de la salud, y cuidadoras con o sin formación técnica pero con experiencia en el cuidado de personas mayores y niños.

SP1_ En el caso de las iniciativas que nosotros tenemos de los pilotos, son principalmente profesionales de la salud y cuidadoras que eligen las mismas instituciones. El equipo de profesionales atiende a la persona con discapacidad en su domicilio y en el centro diurno para actividades de rehabilitación, nutrición, terapia, etc. y las cuidadoras le dan tiempo a las familias, un desahogo de sus tareas, y el perfil de ellas es que son en su mayoría mujeres sin educación formal en la atención de personas con discapacidad, mas allá de que muchas llevan años de experiencia cuidando personas mayores o niños.

SP3_ Al mismo tiempo las bases técnicas regulan también las plantas básicas de personal que tienen que tener las organizaciones. En la página web del servicio puedes abrir bases técnicas para que veas como son las especificaciones.

CATEGORÍA 20	SUBCATEGORIA 1
Competencias	Adecuación

DESCRIPCIÓN	Cuán adecuadas son las competencias del personal que hoy se detecta en el trabajo de personas con discapacidad en situación de dependencia.
-------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

OBSERVACIONES	CITAS
---------------	-------

En el caso de las organizaciones subvencionadas por SENAME tanto las organizaciones como la institución reconocen que

OTS1_ Y de entendimiento del problema, porque además SENAME está llevando esto sin tener competencias técnicas para hacerlo y sin que sea su foco de trabajo, porque gran parte de la población que atendemos no es foco del trabajo de SENAME.

las competencias del personal no son las más apropiadas, considerando que el personal carece de los conocimientos específicos en discapacidad para la supervisión y acompañamiento de las residencias.

SP3_ Igualmente la línea técnica se ve desafiada en la línea residencial, en materia de discapacidad, por una serie de dificultades. Por ejemplo por el número de adultos que tenemos en las residencias. Entonces ese es un gran tema, que este año esperamos seguir abordándolo con alguna complementariedad desde el SENADIS. La supervisión también es una instancia en que podríamos buscar colaboración, que ellos nos apoyen en esa materia.

NS_ ¿qué ocurre con las competencias de los profesionales y técnicos?

SP3_ Mira la verdad es que nuestro tema es la vulneración e derechos. Ahora los supervisores que trabajan con residencias de discapacidad, claramente van auto formados en materia de discapacidad.

Dimensión	Sub dimensión	Variable
XIV. Tendencias y expectativas frente a la situación	16. Prioridad del problema en la agenda pública	Iniciativas visualizadas

CATEGORÍA 21		SUBCATEGORÍA 1	
Iniciativas		Vinculación con la familia	
DESCRIPCIÓN	Iniciativas visualizadas por los entrevistados en cuanto a proyectos que vinculan a la persona con discapacidad con su familia de origen o familia de acogida.		
OBSERVACIONES	CITAS		
La mayoría de los entrevistados concuerdan en	<p><i>SP3_ ¿cuales son los apoyos que le estamos dando para poder mantener a su familia en su ambiente familiar y comunitario?. Es muy difícil. Desde las terapias, desde las ayudas domésticas, el apoyo logístico de transporte, temas de esa naturaleza. Hay y se están dando iniciativas, pero todavía son insuficientes.</i></p> <p><i>SP3_ pero hubo una iniciativa gubernamental de promover familias de acogida para adultos mayores, yo no sé como estará funcionando para la acogida de personas con discapacidad.</i></p>		

SP4_ se lo pusimos al SENADIS también, porque el SENADIS tenía un programa donde solo visualizaba residencias, más comunitarias y todo, nosotros le compartimos todo nuestro material de lineamientos y de cómo instalar la red, respetando el derecho a vivir en comunidad y como tendrían que ellos buscar, seleccionar familias, familias de cuidado permanente. Hay experiencias de familias que cuidan personas con soporte y todo y la propia familia de origen se activa... porque tiene un ejemplo de la familia solidaria que lo cuida bien, entonces se esmera. Te fijas que es posible, no con todos pero es posible. Ahora no se como será con adultos que es distinto también, pero que es posible y que para allá hay que intencionalarlo.

CATEGORÍA 22		SUBCATEGORIA 2
Iniciativas		Cuidadores de personas con discapacidad
DESCRIPCIÓN	Proyectos relativos a la promoción de cuidadores, relevación de su rol y perfeccionamiento o capacitación de éstos	
OBSERVACIONES	CITAS	
Los entrevistados expresan la importancia de avanzar en proyectos que involucren el reconocimiento del cuidado informal y el apoyo familiar en situaciones intermedias como por ejemplo dispositivos que den cuidado residencial o en un centro de día, donde las personas con discapacidad mantengan el lazo familiar pero permitan a sus cuidadores tener tiempo para si mismos, abriendo un espacio laboral para ellos.	<p><i>SP1_ ... los recursos van a ir en el levantamiento de nuevos proyectos en las dos líneas de programas en las que tenemos capacidad de trabajar, que son los apoyos domiciliarios y la línea de centro diurno...</i></p> <p><i>... porque nosotros creemos que se necesitan más opciones, que la familia no se tenga que enfrentar a los extremos de o hacerse cargo completamente o institucionalizar a la persona con discapacidad, sino que también pueda contar con la ayuda de familias de acogida o un centro de día donde la persona pueda estar algunas horas mientras la familia trabaja, o contar con cuidados domiciliarios donde una cuidadora va a la casa de la persona con discapacidad en situación de dependencia y le da un respiro a la familia para que pueda salir a comprar, hacer tramites o simplemente descansar, porque por lo general la carga física y emocional de quienes cuidan personas en situación de dependencia es muy alta.</i></p>	

SP2_ La informalidad del cuidado, si se hace más formal, no es vaciado, pero podría ser mucho más eficiente. O sea, conseguir más resultados por la misma plata, en el sentido de costo/eficiencia. En ese sentido, y con esto terminamos, estamos proponiendo a nivel técnico todavía no es una propuesta formal de autoridad a autoridad, pero estamos explorando, la posibilidad de que sea el Ministerio de Desarrollo Social el que se encargue en su componente de protección, protección social de herramientas como las de los hogares protegidos, que están pagadas por salud y que tienen un techo. Es muy difícil que crezca mucho más, porque protección social no es negocio de salud. Entonces, traspasarlo al MIDESO, pero también le estamos proponiendo un plan nacional, ese es el título, de reconocimiento, valorización y lo quisiésemos llamar, aprovechamiento, pero no es una buena palabra, no me acuerdo del título que pusimos. Un plan nacional de reconocimiento al cuidador, el rol social del cuidador, el rol económico potencial del cuidador, etc. estamos proponiéndole que veamos cómo reconocer eso, en el nivel municipal, en el nivel simbólico, pero también en el nivel financiero, por ejemplo, un cuidador que tiene plata para la micro, una Bip! mensual, puede hacer mucho más que si anda a pata pelada, el trabajo voluntario, transformarlo en trabajo asalariado, tiene sus riesgos, por supuesto, el voluntariado tiene una riqueza en sí misma, entonces es complicado, de modo que hemos discutido si conviene pensar en un salario, en una remuneración o en un estímulo contra la tarea, la tarea de cuidar, un cuidador gana en cuanto cuida, no por ser cuidador solamente, o sea, el cuidar como tarea y no como condición, en fin, cosas de ese tipo.

Dimensión	Sub dimensión	Variable
XV. Tendencias y expectativas frente a la situación	17. Prioridad del problema en la agenda pública	Percepción sobre la voluntad política y la capacidad técnica

CATEGORÍA		SUBCATEGORÍA
Interés en la esfera política		Percepción del interés del <i>policy maker</i>
DESCRIPCIÓN	Como se observa el entorno político en cuanto a la visibilización del problema por parte de los tomadores de decisión y de las posibilidades que se aprecian de realizar avances en el cuidado de persona con discapacidad.	
OBSERVACIONES	CITAS	
La mayoría de los entrevistados considera que el problema de las personas con discapacidad en situación de dependencia está detectado a nivel de gobierno como un problema de protección social. Sin embargo, este reconocimiento al parecer no traspasa de las capas profesionales y de jefaturas sectoriales a los tomadores de decisión, quienes frente a una serie de iniciativas e intentos por avanzar con mayor consistencia y con mayor base institucional, han limitado el tema y la decisión política a las iniciativas descolgadas y los proyectos desarticulados que existen en la actualidad, que finalmente se sostienen a nivel de mando medio en cada institución.	<p><i>SP2_ Entonces tú me preguntas y, claro, no tengo mucho que decirte, hemos descuidado la discapacidad intelectual, si claro, la hemos descuidado.</i></p> <p><i>. . . de que sabiendo que SENADIS funciona muy parcialmente, que el COANIL está saturado hace muchos años . . .</i></p> <p><i>SP4_ Mira en todos los gobiernos hemos hecho muchas iniciativas, que son proyectos, en el gobierno de Bachelet, ahora arremetimos con todo con la formación del nuevo SENAME, nos desgastamos hartos, haciendo transferencias, socios, jurídicas, tata ti tata ta, mil cosas y qué, al final no resultó nada.</i></p> <p><i>SP1_ , lo que yo diría que falta específicamente para personas con discapacidad en situación de dependencia es que se releve el tema, que sea visible, porque en esto también se necesitan decisiones de la esfera más política para impulsar cambios más grandes que permitan a un servicio pequeño como el nuestro con un presupuesto muy acotado, hacernos cargo de una situación que implica mayores gastos.</i></p> <p><i>SP3_ Yo creo que es uno de los grandes desafíos que tiene el país. En materia de inclusión, las necesidades especiales, sobre todo con personas con dependencia. Es un desafío enorme porque es muy costoso, porque</i></p>	

no hay conciencia en relación al derecho de estas personas, significan muchos apoyos, del ministerio del trabajo de SENCE, etc. en relación a la inclusión para la vida laboral,

SP2_ (sobre el proyecto de cuidadores)Y el ministerio, el MIDESO, le gustó la idea, estoy hablando de una subsecretaria y está, no sé si está, pero estaba tratando de incorporarlo dentro de su esquema que es el ingreso ético familiar.

Dimensión	Sub dimensión	Variable
XVI. Tendencias y expectativas frente a la situación	18.Expectativas futuras sobre el desarrollo del problema	Posibilidades de mejora en términos de corresponsabilización en protección de personas con discapacidad

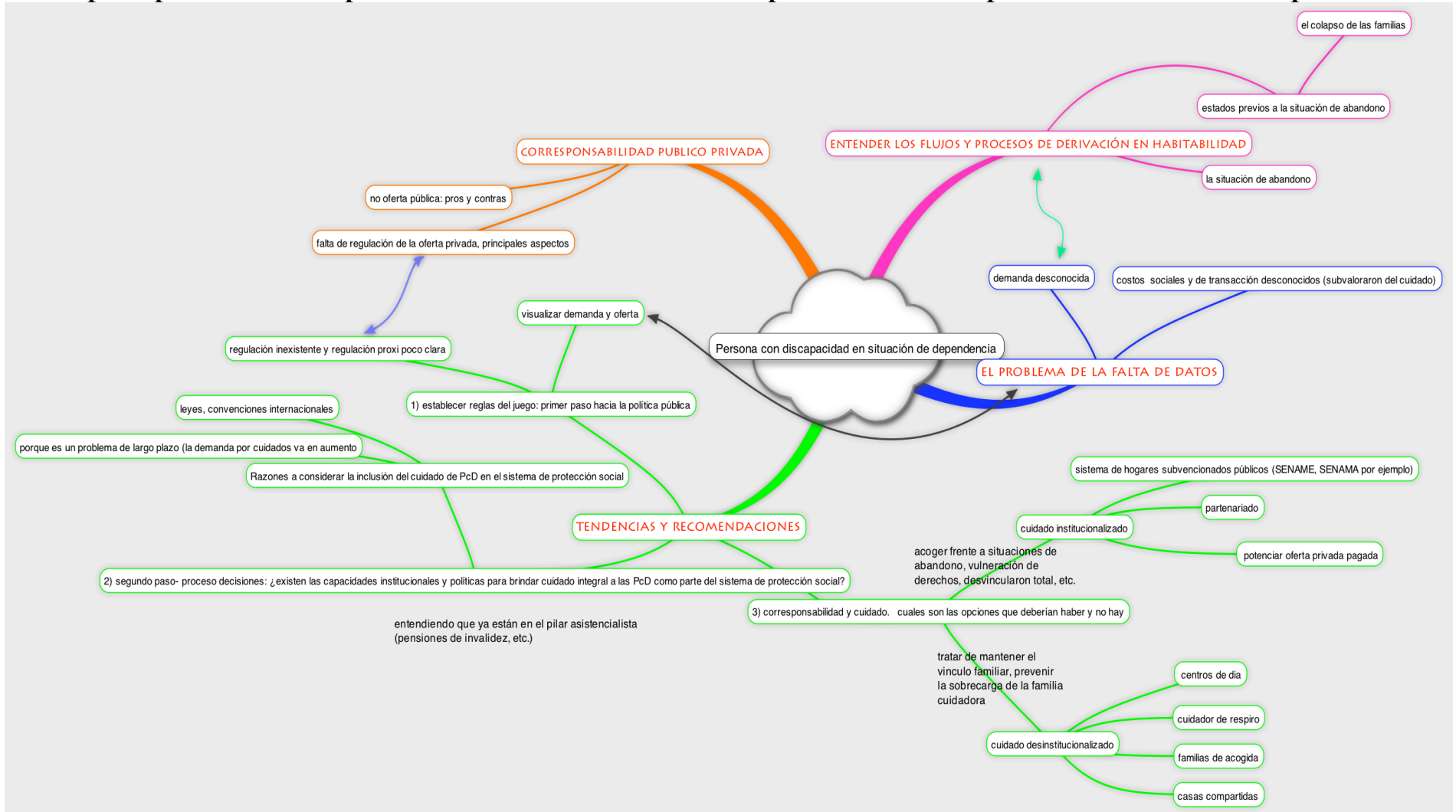
CATEGORÍA		SUBCATEGORÍA
Proyecciones del cuidado		Tendencia de inclusión de personas con discapacidad
DESCRIPCIÓN	Hace referencia a las posibilidades que ven los entrevistados para mejorar las formas de cuidado visualizadas	
OBSERVACIONES	CITAS	
La opinión general es que la tendencia respecto al cuidado de personas con discapacidad en situación de dependencia va en el sentido de la revinculación familiar y apoyo al cuidador, y también en la inclusión en la comunidad con los apoyos necesarios que resguarden su autonomía y que promuevan su independencia.	<p><i>SP2_ Hay familias que no son buenas, por supuesto y esta situación tiende a sobrepasar y sobrecargar la familia que en otras condiciones dejan de serlo por la sobrecarga. Pero pensando en programas de mediano, largo plazo y pensando lo que la evidencia hoy en día recomienda, la mantención de este tipo de niños, ya que estamos hablando de niños, en sus propias familias con apoyo suficiente para que lo puedan hacer bien, es la mejor medida. En segundo lugar, instituciones más bien pequeñas, altamente activas, en último lugar instituciones macro, pabellones, etc.</i></p> <p><i>OTS1_ Pero por lo general es muy difícil lograr la reinserción familiar, tenemos casos eso sí, de reinserción familiar y otros de adopción, son situaciones maravillosas, pero</i></p>	

también muy escasas.

SP4_ (es necesaria) ...la inclusión para la vida en comunidad en el fondo, que se levanten y se vayan al trabajo, que tengan tutorías, una manera de vida semiprotegida si es necesario, que nivel de autonomía logran, se les tienen que hacer programas para ver su vocación y su capacidad de inserción laboral, se le tienen que hacer todas esas cosas.

ANEXO 7

Mapa de problemas en la provisión de servicios de cuidado de personas con discapacidad en situación de dependencia



Fuente: elaboración propia