

Políticas públicas del cuidado dirigidas a personas con discapacidad y dependencia en Chile

**Pamela Gutiérrez Monclus
Carla Frías Ortega**

Introducción

Las políticas públicas del cuidado son complejas y no es posible reducirlas a un conjunto de prestaciones sociales, por ello es necesario abordar el cuidado como función social indispensable dentro de la sociedad moderna, pero con diversas aristas al considerar por una parte las necesidades y características de quienes requieren de dicho cuidados y por otro lado considerando el perfil y rol que deben cumplir quienes proveen de dichos cuidado.

A ello se debe sumar la amplia variabilidad de prestaciones sociales y servicios que son proporcionados a nivel público y privado para satisfacer las necesidades de las personas en situación de discapacidad y dependencia (PCDD). Esto da cuenta de la complejidad del cuidado como categoría analítica, por esto surge la necesidad de comprender mejor las relaciones sociales y las desigualdades en las que se inscribe y la búsqueda de alternativas políticas más equitativas ya que los cuidados exigen una aproximación multidimensional.

El presente documento desarrolla de manera sintética algunos de los debates teóricos y conceptuales sobre políticas públicas y organización social del cuidado. Al mismo tiempo da a conocer algunos escenarios y programas nacionales dirigidos a este grupo de personas.

Se comenzará por el marco legal relevante para las PCDD, para luego hacer una breve revisión de los paradigmas y modelos de cuidado existentes, los que constituyen el marco general para el conjunto de programas impulsados por las políticas públicas. Finalmente el revisar por ejemplo los paradigmas del cuidado relacionados con la intervención de PCDD y sus implicancias en la vida de las PCDD desde una perspectiva de derechos y desde la ocupación, desafía a ver sus particularidades y los efectos que tienen éstos en el diseño de las políticas públicas.

Aproximación general al concepto de "Cuidado"

Se han escrito bastante sobre el cuidado y sus orígenes, por lo que este artículo no pretende hacer un recopilación extensa de las principales definiciones, pero para comprender el debate sobre las Políticas de públicas de Cuidado, se hace necesario una breve revisión del concepto del cuidado, por ello cabe recordar a Joan Tronto que lo define como actividad característica de la especie humana que incluye todo lo que hacemos para conservar, continuar o reparar nuestro "mundo" de modo que podamos vivir en él lo mejor posible. Este mundo incluye nuestros cuerpos, nuestras individualidades (selves) y nuestro entorno que procuramos entretejer conjuntamente en una red compleja que sostiene la vida (Tronto, 2009).

El cuidado no es ejercido por todas las personas de la misma forma, por ello una de los primeros factores a considerar dice relación con que los sujetos que son considerados como población objetivo del cuidado por lo general corresponden a: niños, niñas, adolescentes, adultos mayores y personas en situación de discapacidad.

A ello se debe sumar el conflicto respecto a desigualdades de género que dejan en evidencia el hecho de que son las mujeres quienes cumplen frecuentemente las labores de cuidado que se dan al interior del hogar, de manera no remunerada.

En el caso de aquellos cuidados que son remunerados se debe precisar que también son ejercicios en muchas ocasiones por mujeres que se desempeñan en oficios y profesiones asociadas al cuidado, lo que ha sido extensamente estudiado por diversas autoras (Torns, Carrasquer, Carrasco, etc.).

Al respecto, Fine y Glendinning (2005) señalan dos enfoques en tórnos a los cuidados, los derivados de la teoría feminista que ha destacado el rol de las mujeres en las tareas del cuidado, y como esta actividad de se ha configurado como no problemática y natural, invisibilizando en el concepto de “comunidad” el efecto que las políticas públicas patriarcales tienen sobre la igualdad de oportunidades en la vida de las mujeres. Y por otra parte, la comprensión del cuidado desde el modelo social de la discapacidad entendido como opresor y objetivante (Fine & Clendinning, 2005).

El cuidado además tiene una dimensión ética, según Tronto (2009) los trabajos que contribuyen a mantener y preservar la vida suponen una organización social que actualmente involucra al mercado, al Estado y a la sociedad (Tronto, 2009).

En las últimas décadas, la reflexión y las políticas en torno al cuidado se han centrado en su capacidad de responder a las necesidades de personas dependientes, sin considerar a quienes cuidan y sin tener en cuenta las desigualdades de género, la discriminación étnica o racial que conlleva.

Actualmente en nuestro país la igualdad de oportunidades e inclusión de personas con discapacidad se encuentra regulada y resguardada por medio de la Ley 20.422, éste es el instrumento jurídico dentro de la legislación Chilena que establece las normas y parámetros para la atención de las personas con discapacidad (Ministerio de Planificación, 2014).

Dicha ley fue aprobada en el año 2010, luego de que el estado Chileno adscribiera el año 2008 a la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, promulgada originalmente en el 2006.

A diez años de la promulgación de las normativas y concretadas diferentes iniciativas nacionales y locales, consideramos de relevancia analizar las políticas públicas dirigidas a las personas con discapacidad, poniendo especial atención a las iniciativas públicas dirigidas a quienes se encuentran en situación de dependencia requiriendo de terceras personas para su desempeño ocupacional.

Es así como este año 2016 el Estado Chileno ha sido evaluado por la Organización de Naciones Unidas lo que implicó la verificación del cumplimiento de los compromisos suscritos por el país. Al respecto los antecedentes indican que ha habido algunos avances, partiendo por hecho de que se cuenta con un perfil estadístico de las personas adultas con discapacidad en Chile.

Las primeras mediciones oficiales corresponden a las Casen 2013 y posteriormente se cuenta la Endisc II del 2016, ambos instrumentos muestran una caracterización general de la población en situación de discapacidad pero no son comparables entre sí.

El año 2013 la Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional (CASEN) mide la discapacidad¹ incorporando “dos perspectivas complementarias: (a) la mirada tradicional basada en el análisis de condiciones permanentes y de larga duración; y, (b) una nueva mirada enfocada en un conjunto más amplio de personas que experimentan diferentes tipos de dificultades o limitaciones en la realización de actividades cotidianas debido a su estado de salud. Se presenta (así) un conjunto de indicadores para caracterizar la situación de la población con condiciones permanentes o de larga duración y de la población con dificultades en la realización de actividades de la vida diaria debido a su estado de salud” (Ministerio Desarrollo Social, 2015, pp. 2–3).

Según dicha encuesta un 6,5% de la población presenta situaciones permanentes o de larga duración con alguna deficiencia física, mental y/o sensorial. Siendo un 15% las personas de 6 a 14 años con dificultades debido a su estado de salud, considerando dificultades en las actividades de la vida diaria (básicas e instrumentales²), dificultades cognitivas o de interacción social y dificultades en actividades de participación social.

Este estudio mide la dependencia por medio de la siguiente afirmación “declara tener dificultad debido al estado de salud en la realización de alguna actividad de la vida diaria, la cual es resuelta con ayuda de terceros o no puede realizar por sí mismo”(Ministerio Desarrollo Social, 2015, p. 80)

Según la Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDISC II) del 2016, se estima que la prevalencia de personas en situación de discapacidad en Chile asciende a un total de 20% de la población de 18 años o más, de las cuales un 8,3% presenta una discapacidad severa. Es relevante destacar el 40,4 % de las personas adultas en situación de discapacidad se encuentran en situación de dependencia funcional.

Siendo consideradas en este estudio a las personas con discapacidad dependientes funcionales como “aquellas personas que declaran tener dificultades extremas/imposibilidad para realizar actividades básicas o instrumentales de la vida diaria, o que reciben ayuda con alta frecuencia (muchas veces o siempre)” (Berner, 2016, p. 20). Respecto a la población infanto-juvenil (2 a 17 años de edad), se estima que un 5,8% presenta discapacidad. Sin embargo no se informa en esta población el nivel de dependencia funcional³ (Ministerio Desarrollo Social, 2016).

Marco normativo e institucional de políticas públicas hacia personas con discapacidad y dependencia (PCDD) en Chile.

La legislación Chilena vigente dirigida a la Inclusión de las Personas con Discapacidad (Ministerio de Planificación, 2014) indica que “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” (Ley 20.422, artículo 5°).

¹ En dicho estudio se considera a las personas con discapacidad y dependencia funcional a aquellas que declaran tener dificultades en sus actividades básicas o instrumentales de la vida diaria las que son resueltas con ayuda humana, o bien no pueden ser realizadas ni con ayuda técnica ni de terceros.

² Estas actividades sólo fueron consultadas a personas mayores de 14 años.

³ Como antecedente general, y en consideración de las prevalencias en ambas poblaciones, para nuestro país se estima que un 16,7% de personas presenta discapacidad.

Además define la dependencia como “el carácter permanente en que se encuentran las personas, que por razones derivadas de una o más deficiencias de causa física, mental o sensorial, ligadas a la falta pérdida de autonomía, requieren de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar las actividades esenciales de la vida”(Ministerio de Planificación, 2014, p. 20422). Respecto de este concepto cabe destacar la relevancia de ver su dimensión dinámica, ya que no sólo es un estado permanente sino que también es una situación transitoria o variable.

Desde la perspectiva de las políticas públicas la falta de autonomía es abordada de diversas formas ya que varía según la predominancia de un enfoque asistencial o de derechos, lo que contiene dos miradas contrapuestas, ya que en el primero se visualiza a las PCDD como receptores de beneficios, es decir, objeto de la política pública y en cambio en la segunda perspectiva se les visualiza como sujeto de derecho, que no sólo implica ser receptores de beneficios sociales, sino que pueden participar en las soluciones a los problemas sociales que les aqueja. Al respecto, las políticas públicas no tiene una única mirada, sino que existe una permanente tensión entre ambas, lo que implica la revisión constante de los planes, programas y proyectos dirigidos a esta población.

Cabe destacar, que el Estado declara implementar el enfoque de derecho en torno a la discapacidad, no obstante en situaciones concretas como por ejemplo el caso de personas en situación de discapacidad mental o psíquica, se ven vulnerados sus derechos y autonomía, debido a los prejuicios y estigmas sobre la enfermedad mental o la discapacidad cognitiva que tienen los equipos de intervención y la sociedad en general.

Lo que deja en evidencia que se requiere no sólo una normativa que regule el tema de inclusión de las personas en situación de discapacidad, sino también un cambio cultural y social que permita garantizar efectivamente una mayor autonomía e independencia de las PCDD. Por ello se debe velar por proporcionar los apoyos necesarios para generar mejoras en sus condiciones de vidas y así potenciar su desarrollo pleno.

Por ello, es necesario considerar diversos tipos de prestaciones y servicios sociales que pueda abarcar más allá de las actividades básicas de la vida diaria. Debido a que se debe resguardar no sólo la atención de aspectos básicos tales como higiene, alimentación y/o vestuario, sino como se señala en la Ley en el artículo 7 que les permita a las personas con discapacidad participar plenamente en la vida política, educacional, laboral, económica, cultural y social (Ministerio de Planificación, 2014, p. 20422). Complementariamente se cuenta con la Ley 20.069, la cual en su artículo 2 integra la discapacidad como eje para prohibir la discriminación arbitraria (Ministerio Secretaría General de Gobierno, 2012).

Cabe destacar que Chile ha ido creando una estructura institucional que resguarda los derechos, entre ellos se encuentra el Instituto de Derechos Humanos (INDH), creado mediante la ley 20.405, siendo una corporación autónoma de derecho público, cuyo mandato es la promoción y protección de los derechos humanos de las personas que habiten el territorio chileno.

Si bien la legislación vigente constituye el marco normativo regulador, no se debe olvidar que en cada una de las leyes y decretos están contenidas definiciones y conceptualizaciones que responden a las visiones y perspectivas que los/as expertos/as y legisladores/as poseen sobre el tema, por ellos resulta útil realizar una breve revisión de los principales enfoques y/o paradigmas del cuidado, los que se considera se relacionan con las políticas públicas para PCDD, en Chile.

Paradigmas del Cuidado

Los paradigmas del cuidado, han estado relacionados como modelos de intervención en salud, los que los han configurado desde la caridad y el abordaje principalmente sociosanitario, a las perspectivas de derechos y valoración de las diversas capacidades de cada una de las personas (Frías, Gutiérrez, Morrison, & Tapia, 2016). En una clasificación de los modelos y enfoques dentro de estos paradigmas encontramos el modelo de la caridad, el modelo médico rehabilitador, el modelo de vida independiente y el modelo de las capacidades, los que describen a continuación:

Modelo de la caridad cristiana centró su perspectiva en la ayuda samaritana al prójimo, lo que implicó comprender que el cuidado era responsabilidad de quien cuida. Aquí, el rol “del enfermo” es simplemente el de recibir los cuidados de “un alma caritativa”, sin que esta necesariamente fuese formada bajo una preparación médica. (Frías et al., 2016, p. 2)

Modelo médico y rehabilitador cuyas principales características consisten en primer lugar que las causas que se alegan para justificar la discapacidad (o dependencia) ya no son religiosas, sino que pasan a ser científicas, en conceptualizaciones relacionadas con la enfermedad. En segundo lugar, las personas con discapacidad ya no son consideradas inútiles respecto de las necesidades de la comunidad, sino que ahora se entiende que pueden aportar, en la medida en que sean rehabilitadas o normalizadas (Palacios, 2008).

Dicho enfoque establece en la racionalidad científica la medida de los cuidados necesarios, los que se centran en las PCDD, en su estabilización médica y en la promoción de la máxima independencia funcional en sus actividades de la vida diaria básicas. “Lo que configura a quien recibe los cuidados, como un sujeto pasivo a las acciones del cuidado sociosanitario y que se entiende que se le realizan por su bien. A su vez una comprensión individual de las causas, establecer respuestas individuales, invisibilizando causas estructurales en la generación de discapacidad o dependencia. Esto puede ejemplificarse en las dinámicas de institucionalización en salud, que se han justificado bajo estas dos lógicas” (Frías et al., 2016, pp. 3–4).

Modelo de Vida independiente cuyos presupuestos fundamentales según Palacios (2008) son en primer lugar, que las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas ni científicas, sino sociales o al menos, preponderantemente sociales. Así, son las limitaciones de la propia sociedad, para prestar servicios apropiados y para asegurar adecuadamente las necesidades de las personas con discapacidad (o dependientes). En segundo lugar, se considera que las personas con discapacidad tienen mucho que aportar a la sociedad, lo que es comprendido desde la valoración de la dignidad intrínseca de toda vida humana (Palacios, 2008).

Enfoque de las capacidades en una síntesis realizada por Urquijo (2014) señala que “Sen formuló un enfoque como un marco conceptual que permite evaluar y valorar el bienestar individual, los acuerdos sociales y el diseño de políticas públicas en la sociedad. Si bien es claro que el concepto capacidad nace para evaluar el bienestar individual, esto no excluye que pueda ser usado en otros ámbitos de estudio diferentes al de la economía del bienestar, como las políticas públicas, el desarrollo humano, la educación, la ética y la filosofía política, entre otros. Ajustado a la mirada del Cuidado de la personas en situación de discapacidad” (Urquijo, 2014, p. 67).

A continuación describen los principales programas dirigidos a atención de PCDD en el estado Chileno.

Programas de atención de las PCDD en Chile

Los programas desarrollados para la atención de PCDD, se vinculan al programa del Ministerio de Salud (MINSAL), de atención domiciliaria de personas con dependencia severa, popularmente denominado el “programa de adultos mayores postrados”. Complementario a este, se encuentran iniciativas de menor envergadura y trayectoria, como el programa Chile Cuida, y el Programa de Promoción de la Autonomía y atención a la dependencia del Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), así como dos programas en etapa de diseño (Subsistema Nacional de Cuidados y Apoyos y la Propuesta de Apoyos Graduados para personas con discapacidad mental. A continuación se detallan sus principales aspectos:

1.- El Programa de Atención Domiciliaria a Personas con dependencia severa, del Ministerio de Salud de Chile, cuyo propósito señala que "está dirigido a todas aquellas personas que sufran algún grado de dependencia severa: física, psíquica o multidéficit, según índice de Barthel; y por otro lado, a preparar a las familias que cuidan a este tipo de pacientes, entregando acciones de salud integrales, cercanas y con énfasis en la persona, su familia y entorno; considerando aspectos curativos, preventivos y promocionales con enfoque familiar y de satisfacción usuaria, para mejorar así, su calidad de vida" (MINSAL, 2015), y su objetivo general es: "otorgar a la Persona con Dependencia 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, 2015). Dicha política contempla dos componentes, en primer lugar la visita domiciliaria integral y en segundo lugar, el pago a cuidadores de personas con dependencia severa. Se constituye como el primer programa que aborda a nivel nacional a PCDD, integrando en su perspectiva atención sociosanitaria a la PCDD y apoyo a su cuidador/a principal.

2.- Programa Chile Cuida, es una iniciativa piloto promovida por la Dirección sociocultural de la Presidencia de la República y ejecutada por la Fundación Familias en colaboración con los gobiernos regionales, en el marco del Sistema Nacional de Cuidados. El programa está dirigido a adultos en situación de vulnerabilidad y contempla “mejorar la calidad de vida de adultos mayores en condición de dependencia y su cuidador principal a través de un programa que conjuga servicios de cuidado domiciliarios y un componente de respiro al cuidador principal”(Fundación de las familias, 2016).

Este programa articula así, un sistema de apoyos para el cuidador del adulto mayor dependiente, basado principalmente en aportar recursos la cuidadora principal, que le permita realizar actividades terapéuticas y de desarrollo personal para proyectar su vida más allá del cuidado, en base al apoyo de un cuidador formal, que le permite el "respiro" algunos días en la semana. El programa está orientado desde un enfoque integrativo de las necesidades de las cuidadoras/cuidados.

3.- Otro programa, corresponde a Promoción de la Autonomía y atención a la dependencia a cargo de SENADIS (Servicio Nacional de la Discapacidad) que se ejecuta a partir del 2015, se encuentra orientado a PCDD. El programa en sus orientaciones técnicas (2014), indica que su objetivo general es mejorar el desempeño funcional en las actividades de la vida diaria de personas en situación de discapacidad con algún grado de dependencia (MINSAL, 2014). A su vez, también desarrolla el "**Programa Servicios de Apoyo**", que en cuyas orientaciones técnicas señala que su objetivo general es favorecer la participación social de las personas en situación de discapacidad de origen mental en diferentes contextos, a través de un modelo de Servicio de apoyo de Asistencia" (MINSAL, 2014). Las líneas de acción contemplan el apoyo psicosocial, cuidados, y adaptación del entorno. Con un financiamiento distribuido en entidades privadas y públicas. Este programa se define como un programa eje del Subsistema de Apoyos y Cuidados (SAC) (Gobierno de Chile, 2015, p. 25).

En estos programas, se percibe una lógica de derechos, descentrando el apoyo hacia las diferentes áreas de participación social, sin embargo, su carácter concursable, fragiliza los procesos de inclusión que se alcancen.

4.- A su vez , cabe señalar que se encuentra en etapa de diseño el Subsistema Nacional de Apoyos y Cuidados (SAC), dicho sistema, cuya priorización son las personas cuyas condiciones de salud permanente o de larga duración y de edad; personas con condición de salud permanente o de larga duración; adultos mayores de 60 años o más; dependencia funcional y grados de dependencia; cuidadoras (SENADIS, 2014). Y su población objetivo son los hogares (con dependientes y su red de apoyo), adultos de 60 años y más autovalente y con dependencia (leve, moderada y severa); personas en situación y/o condición de discapacidad y cuidadores/as. También se percibe la lógica integrativa del binomio cuidador/cuidado, aunque no se han implementado acciones directas.

5.- También, el Gobierno se encuentra elaborando una Propuesta de Apoyos Graduados para personas con discapacidad mental, desde una perspectiva intersectorial que busca “reducir la institucionalización y sustitución de la misma como una alternativa de inclusión social” (Gobierno de Chile, 2015, p. 24). Señalando estrategias como apoyo a la vida independiente, vivienda colectiva para personas con discapacidad de origen mental con escasa o nula red de apoyo y residencias para personas con dependencia moderada con conductas que dificultan su convivencia y mayores requerimientos de atención en salud a largo plazo y personas con dependencia severa.

Debido a la escasa presencia de políticas públicas que aboguen por la participación plena de las PCDD, es que muchas de ellas, se han mantenido en programas institucionalizados, en los que el enfoque de la caridad y sociosanitario priman, frente a la participación ocupacional plena, en los ámbitos productivos, de autocuidado y tiempo libre.

6.- Los antecedentes al respecto señalan que niños, niñas, adolescentes y adultos con discapacidad y dependencia en diferentes servicios dependientes del estado chileno, tales como Servicios Nacional de Menores (SENAME). Al respecto la política pública orientada a la atención de niños, niñas y adolescentes con discapacidad vulnerados en sus derechos cuenta con “1.790 plazas, distribuidas en 270 cupos en residencias de discapacidad discreta (RDD), 958 en residencias de discapacidad grave (RDG) y 105 plazas de residencias para discapacidad con programa adosado (RAD-PER) y 457 en programa ambulatorio de discapacidad (PAD)”. (Gobierno de Chile, 2015, p. 13). Cabe destacar que se ha institucionalizado a PCDD adultas en este servicio, debido a una nula red de apoyos graduados y asistencia (personal, tecnológica y/o animal) como alternativa a la institucionalización.

Al respecto, el estado Chileno, ha sido demandado por la ONU, en su evaluación de la CDPCD al señalar que “al Comité le preocupa el internamiento de personas en hospitales psiquiátricos u otro tipo de centros residenciales de larga estadía, por motivo de deficiencia, por requerimiento de la familia y sin consentimiento libre e informado de la persona afectada”(Organización Naciones Unidas, 2016, p. 5). Por lo que “El comité recomienda al Estado prohibir la institucionalización forzada por motivo de discapacidad”(Organización Naciones Unidas, 2016, p. 5).

A su vez, señala los pocos avances, respecto del principio de vida independiente, pues se carecen de sistemas de apoyo en la comunidad, lo que obliga a ingresar en instituciones o vivir en condiciones de indigencia, así mismo, le preocupa, la falta de un sistema de desinstitucionalización de PCD (Organización Naciones Unidas, 2016, p. 6).

Análisis de políticas públicas dirigidas a PCDD

Al respecto, consideramos que las principales políticas públicas orientadas a PCDD, se han desarrollado desde enfoques de caridad y sociosanitarios de los cuidados, aunque algunas de ellas transitan a un enfoque de derecho, no se cuenta con los recursos suficientes y la comprensión cultural del enfoque de derechos, en especial para las PCDD. Al respecto, Díaz, Sánchez y Palá señalan que visiones de asistencia y caridad están presentes en el discurso y la práctica de la política pública para la población con discapacidad en Chile (Díaz, Sánchez, & Palá, 2015)

Esto se refleja en que estos programas se orientan principalmente desde el abordaje de la dependencia como algo negativo que debe ser compensado con apoyos directos, que son proveídos principalmente por cuidadores informales (principalmente mujeres) en el contexto familiar. A modo de ejemplo, el “The CUIDEME study”, señala el impacto biopsicosocial real de la demencia en los cuidadores/as y pacientes en Chile, con el fin de evaluar, así la importancia de la planificación adecuada y eficaz para abordar esta problemática. Señalan por ejemplo que el 74,9% de las 291 diadas (cuidador/a- PCD) estudiadas son mujeres, de ellas más de la mitad de los/as cuidadores/as tienen una carga severa (según la escala aplicada). La mayor parte de estas personas con demencia viven con sus familias, por lo tanto, los cuidadores/as son familiares (98%), en su gran mayoría mujeres (hijas, esposas).

El 56 % lo hace sin ayuda (Slachevsky et al., 2013). Es importante destacar que las políticas y programas que comprenden de manera integrativa al binomio cuidador/cuidado, podrían invisibilizar la autonomía moral de las PCDD (Díaz et al., 2015).

A su vez, consideramos que dicha políticas y programas cubren de manera parcial un área vital de los requerimientos de las PCDD, vinculados a las actividades de la vida diaria básica (alimentación, higiene, confort, etc.) sin embargo, puede potenciar que se mantenga a PCDD en entornos discapacitantes (Comisión Asesora Presidencial, 2016) ya que no se logra una comprensión del valor y aporte a los otros ámbitos del desempeño ocupacional, para el ejercicio de una ciudadanía activa, lo que en base a la decisión autónoma de la persona, pudiera ser su participación ocupacional en aspectos productivos, educativos y/o de ocio y recreación.

El informe del Estado Chileno, respecto al cumplimiento de convención en su política pública, informa diferentes logros de cumplimiento a las preguntas que le realizó la ONU, cabe destacar que todas las consultas son respondidas en función de expresar el nivel de logro alcanzado en cada una de ellas, y no establece la brecha sobre el cumplimiento cabal de cada una de las cuestiones solicitadas (Gobierno de Chile, 2015). A su vez, y como respuesta de la ONU al Estado Chileno, se indica que aún cuando se consideran como aspectos positivos la creación del Servicio Nacional de Discapacidad (SENADIS) en año 2010, y la inclusión de la discapacidad en la Ley 20.609, así como la creación del Instituto de Derechos Humanos (INDH) en año 2009, todavía existen importantes áreas de preocupación y recomendaciones.

En las referidas a las PCDD, cabe destacar que al Comité le preocupan los pocos avances en la implementación de la ley 20.422 relativa las disposiciones para apoyar a personas con discapacidad a vivir independientemente pues carecen de sistemas de apoyos en la comunidad, lo cual las obliga a ingresar en instituciones o vivir en condiciones de indigencia “la necesidad de impulsar un plan para la desinstitutionalización de PCD intelectual o psicosocial, que incluya su transición a la vida independiente en la comunidad contando con los servicios y apoyos necesarios, con plazos concretos y presupuesto suficiente” (Organización Naciones Unidas, 2016, p. 6).

Conclusiones

Las actuales políticas públicas del cuidado de PCDD, se han establecido desde un paradigma de la caridad y sociosanitario que resguarda las condiciones mínimas para dar atención básica, respecto de cuidados básicos, y se centran en el binomio cuidador/cuidado. Se requiere un cambio de paradigma que incluya la perspectiva social y de derechos humanos, que permita abordar con políticas públicas de nueva generación, los sistemas de cuidado y protección social, como señala el Programa de las Naciones Unidas para Latinoamérica.

A su vez, la generación de un sistema de recursos sociales que en primer lugar reconozca el valor de toda persona, independiente de su condición funcional, para aportar a la sociedad, y en el entendido que su dignidad a una vida plena, es un derecho humano fundamental. Si bien las políticas actuales de institucionalización residencial y/o de cuidados familiares para la mantención de las personas en sus entornos familiares, han apoyado que dichas personas, logren un nivel de vida que cubra sus necesidades básicas, el Estado Chileno, no garantiza la plena participación de las PCDD. Dichas políticas deben abordar un enfoque interseccional, considerando la perspectiva de género, evitando la reproducción de roles sociales, que estructuran los cuidados en femeninos, debiendo construir un sistema de apoyos, versátil, en respuesta a la decisión autónoma de PCDD y/o autonomía progresiva de niños, niñas y adolescentes.

A su vez, el reorientar los cuidados desde la ética de la «implicación», orienta los cuidados en torno a la interdependencia, ya que como Noddings indica “es evidente que aquel por el que nos preocupamos (cared-for) depende del que se preocupa (one-caring). Pero también el que se ocupa (one-caring) depende de forma extraña de aquel por el que nos preocupamos (cared-for)” (Noddings, 1984: 48), sugiriendo así una relación de mayor igualdad entre actores (Pié Balaguer, 2012). Reconociendo sus requerimientos, pero no integrando sus necesidades e invisibilizando sus particularidades, sin aportar nuevos y más recursos para la inclusión.

Bibliografía

- Berner, H. (2016). Presentación de resultados II estudio Nacional de la Discapacidad. Un nuevo enfoque para la inclusión. Subsecretaria Heidi Berner, 20 enero 2016. Ministerio Desarrollo Social. Recuperado a partir de http://www.senadis.gob.cl/sala_prensa/d/noticias/5255/informacion-sobre-el-ii-estudio-nacional-de-la
- Comisión Asesora Presidencial. (2016). Propuesta de Plan Nacional sobre Inclusión social de Personas en Situación de Discapacidad. SENADIS. Recuperado a partir de [file:///C:/Users/usuario/Downloads/Informe%20Comisi%C3%B3n%20Asesora%20Presidencial%20\(3\).pdf](file:///C:/Users/usuario/Downloads/Informe%20Comisi%C3%B3n%20Asesora%20Presidencial%20(3).pdf)
- Díaz, A., Sánchez, N., & Palá, A. (2015). An Analysis of the intentions of Chilean disability policy through the lens of the Capability Approach. *Journal of Human Development and Capabilities*.
- Fine, M., & Clendinning, C. (2005). Dependence, independence or interdependence? Revisiting the concepts of “care” and “dependency”. *Ageing and Society*, 25. <http://doi.org/10.1017/S0144686X05003600>
- Frías, C., Gutiérrez, P., Morrison, R., & Tapia, M. J. (2016). CUIDADO Y POLÍTICA PÚBLICA; CONCEPTUALIZACIONES Y PARADIGMAS. En XII Congreso español de sociología, Grandes transformaciones sociales, nuevos desafíos para la sociología. (30 junio, 1 y 2 julio 2016). España: Federación Española de Sociología.
- Fundación de las familias. (2016). CHILE CUIDA. Recuperado a partir de <http://www.fundaciondelasfamilias.cl/chile-cuida/>

- Gobierno de Chile. (2015). Respuesta a lista de cuestiones relativas al informe inicial de Chile. (ONU).
- Ministerio de Planificación. (2014, de enero). Ley 20422. Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de personas con discapacidad.
- Ministerio Desarrollo Social. (2015). CASAEN 2013. Inclusión social de personas con dificultades y/o condiciones permanentes y de larga duración Síntesis de Resultados.
- Ministerio Desarrollo Social. (2016). Resultados Generales II Estudio Nacional de la Discapacidad Niños, Niñas y Adolescentes Población 2 a 7 años. Recuperado a partir de http://www.senadis.gob.cl/sala_prensa/d/noticias/5255/informacion-sobre-el-ii-estudio-nacional-de-la
- Ministerio Secretaría General de Gobierno. (2012). Ley 20609. Establece medidas contra la discriminación.
- MINSAL. (2014). Orientaciones Técnicas para el Financiamiento y Gestión de Convenios. Programa de la autonomía y atención a la dependencia.
- MINSAL. (2015). PROGRAMA DE ATENCIÓN DOMICILIARIA A PERSONAS CON DEPENDENCIA SEVERA. Subsecretaría de redes asistenciales, División de atención primaria.
- Organización Naciones Unidas, [ONU]. (2016). Observaciones finales sobre el informe inicial de Chile. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Recuperado a partir de http://acnudh.org/wp-content/uploads/2016/05/CRPD_C_CHL_CO_1_23679_S.pdf
- Palacios, A. (2008). El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Grupo Editorial CINCA). Madrid: CERMI, Caja Madrid. Recuperado a partir de <http://www.cermi.es/ES/ColeccionesCermi/Cermi.es/Lists/Coleccion/Attachments/64/Elmodelosocialdediscapacidad.pdf>
- Pardo, M., Gajardo, J., Álvarez, E., Fonseca, I., Villaroel, V., Méndez, P., ... Gutiérrez, P. (2012, mayo). Aporte a los “Sistemas de Programas para la Promoción de la Autonomía y Atención a las Personas en Situación de Dependencia” por la Escuela de Terapia Ocupacional de la Universidad de Chile. Mayo 2012.
- Pié Balaguer, A. (2012). Deconstruyendo la dependencia. Propuestas para una vida independiente. (Editorial UOC). Barcelona.
- SENADIS. (2014). Análisis a Promoción de la autonomía y atención a la dependencia. 2013- 2014.
- Slachevsky, A., Budinich, M., Miranda - Castillo, C., Núñez - Huasaf, J., Silva, J., Muñoz - Neira, C., ... Martorell, B. (2013). The CUIDEME Study: Determinants of Burden in Chilean Primary Caregivers of Patients with Dementia. *Journal of Alzheimer's Disease*, 35, 297–306. <http://doi.org/10.3233/JAD-122086>
- Tronto, J. (2009). Care démocratique et démocraties du care. En *Qu'est-ce que le care? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*. (Petite Bibliothèque Payot, pp. 35–55). Paris.
- Urquijo, M. (2014). La teoría de las capacidades en Amartya Sen. *EDETANIA*, 46.

Reseña Biográfica

Pamela Gutiérrez Monclus

Profesora Asistente en carrera ordinaria de la Universidad de Chile, Facultad de Medicina. Terapeuta Ocupacional, Magíster en Psicología Social y Doctora en Psicología Social por la Universidad Autónoma de Barcelona. Imparte docencia de pregrado en Psicología social, intervención psicosocial, estudios de discapacidad e investigación cualitativa. Imparte docencia de postgrado en Diplomado de rehabilitación basada en la comunidad, en Diplomado de Bioética y Derecho en Discapacidad. Se ha desempeñado como Directora de la Escuela de Terapia Ocupacional de la Universidad de Chile (2012-2014) y como comisionada de la Comisión Asesora Presidencial de personas en situación de discapacidad (2015-2016). Sus líneas de investigación comprenden los estudios sociales en discapacidad, estudios sociales en ciencia y tecnología, género, ocupación e intervención psicosocial.

Carla Frías Ortega

Doctora en Sociología por la Universidad Autónoma de Barcelona, Profesora Asistente de la Universidad de Chile y profesora invitada en la Universidad Central de Chile. Imparte docencia de pregrado en Investigación y en Fundamentos Epistemológicos.