



Construyendo una política nacional para la atención de
personas con discapacidad en situación de dependencia



Políticas Públicas
para la **Dependencia**



**Construyendo una Política Nacional para la atención de las
Personas con Discapacidad en situación de dependencia**

Edición

Alvaro Díaz Ruiz

Natalia Sánchez Durán

ISBN: 978-956-8441-04-3

Servicio Nacional de la Discapacidad

Miraflores 222, 8º piso, Santiago.

www.senadis.gob.cl

Santiago de Chile, 2013

Impreso en Chile

**Construyendo una Política Nacional para la atención de
Personas con Discapacidad en situación de dependencia**

SEMINARIO POLÍTICAS PÚBLICAS PARA LA DEPENDENCIA
2012

Índice

PRESENTACIÓN	7
INTRODUCCIÓN	8
Discapacidad y cuidado, consideraciones para el diseño de una política nacional <i>Atenea Flores-Castillo, consultora internacional</i>	11
Elementos para una política de dependencia en Chile <i>Álvaro Díaz Ruiz, SENADIS</i>	23
Política integral de envejecimiento positivo para Chile 2012-2025 <i>Evelyn Magdaleno, SENAMA</i>	37
Protección de derechos de niños, niñas y adolescentes con discapacidad altamente dependientes en la red de SENAME <i>Departamento de Protección de Derechos, SENAME</i>	43
¿Cuál es el desafío... independencia o autonomía? <i>Pamela Gutiérrez Monclus, Universidad de Chile</i>	53
Los trastornos mentales y la discapacidad en Chile <i>Dr. Jorge Rodríguez Sánchez, Organización Panamericana de la Salud</i>	59
Funcionamiento humano y dependencia, nuevos retos en la política pública <i>Dr. Armando Vásquez B., Organización Panamericana de la Salud</i>	65
Programa de atención en salud para la persona con discapacidad en situación de cama en la República Bolivariana de Venezuela <i>Dr. Nixon Contreras, Ministerio del Poder Popular para la Salud, Venezuela</i>	69

¿CUAL ES EL DESAFÍO... INDEPENDENCIA O AUTONOMÍA?

Pamela Gutiérrez Monclus

Doctora en Psicología Social
Directora de la Escuela de Terapia Ocupacional de la Universidad de Chile.

Ante el desafío de reflexionar colectivamente y generar saberes acerca de la atención de las personas en situación de dependencia, como tema principal al que nos convoca este seminario, desarrollaremos algunos conceptos básicos, para aportar a la comprensión común y a partir de allí, comprender las implicancias y relevancias de la intervención social desde la independencia o desde la autonomía. A su vez se propone la intervención psicosocial desde una perspectiva situada y la interdependencia como ejes posible para repesar nuestras relaciones y la política pública orientada a la autonomía de todas y cada una de las personas.

I. ¿Independencia o autonomía, cuál es el desafío?

Comenzamos este escrito con una pregunta, ¿independencia o autonomía, cuál es el desafío?, porque estos conceptos no significan lo mismo pero "socialmente es habitual equiparar la independencia a la autonomía, valorando mayoritariamente a las personas por su capacidad de hacer por sí mismas, más que por sobre la capacidad de decidir por sí mismas"¹. Por ello, profundizar en los aspectos conceptuales nos posibilitará manejar una base común para una mejor expresión de las prestaciones asociadas a la ley y lo más relevante lo que implicaría para la vida cotidiana de muchas chilenas, chilenos y sus familias.

Respecto de las definiciones disponibles de independencia y autonomía, la Real Academia de la Lengua Española define la independencia como: *"la cualidad o condición de independiente; o la libertad, especialmente la de un Estado que no es tributario ni depende de otro o como entereza y como firmeza de carácter"*². Y define por autonomía a *"la potestad que dentro de un Estado tienen municipios, provincias, regiones u otras entidades, para regirse mediante normas y órganos de gobierno propios o la condición de quien, para ciertas cosas, no depende de nadie y como el tiempo máximo que puede funcionar un aparato sin repostar"*³. Como se puede ver, la idea de no dependencia puede ser un punto en común, sin embargo autonomía apunta también a autogobernarse⁴.

Ahora, la definición de dependencia expresada en la ley 20.422 la define como *"el carácter*

- 1 Gutiérrez. 2011:264. Terapia Ocupacional: Una disciplina para la autonomía. Prácticas y discursos de Gubernamentalidad y subjetivación en torno a una ciencia emergente. Tesis Doctoral Universidad Autónoma de Barcelona.
- 2 Real Academia de la Lengua Española Real Academia de la Lengua Española. (no informa). Extraído Diciembre 1, 2010, desde <http://buscon.rae.es/draef/>
- 3 Ibidem
- 4 Gutiérrez. 2011:265 Terapia Ocupacional: Una disciplina para la autonomía. Prácticas y discursos de Gubernamentalidad y subjetivación en torno a una ciencia emergente. Tesis Doctoral Universidad Autónoma de Barcelona.

*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*⁵. Respecto de esta definición comentaremos tres aspectos:

En primer lugar, que es necesario ampliar *la dimensión dinámica de la dependencia*, ya que no sólo es un estado permanente sino que también es una situación transitoria o variable. En segundo lugar, es necesario ampliar que el requerimiento de atención de otra, u otras personas o ayudas importantes, pueda exceder al ámbito de las actividades esenciales de la vida. Ya que de ser así, se resguardaría sólo la atención de aspectos básicos de la vida diaria, tales como higiene, alimentación y/o vestuario, evitando la interpretación de la Ley como se señala en el artículo 7 que les permita a *“las personas con discapacidad participar plenamente en la vida política, educacional, laboral, económica, cultural y social*⁶. Y en tercer y último lugar, es del todo necesario problematizar el asociar dependencia a falta de autonomía, aspecto que abordaremos más adelante’.

Ahora, si manejáramos como foco principal *“la atención de la dependencia”*, por lógica la independencia sería el logro a conseguir, entendida la independencia como el hacer cosas por sí mismo sin ayuda de terceros, pero ¿es esto posible cuando somos seres sociales, comunitarios, que interdependemos cotidianamente?

Lo que podemos tensionar en esta aspiración de independencia es que se hace doblemente compleja, porque ante un modelo normativo de funcionalidad, que entendemos que se da en parámetros culturales, productivos, y hasta estéticos, se espera que cuerpos diversos hagamos un pool de actividades estándar de manera también estándar, o sea con baja o casi nula asistencia. Ante esto se hace necesario tal como señala Toboso y Guzmán (2010:67), *“el respeto por la diversidad funcional que, como condición inherente al cuerpo y al ser humano, resulta del reconocimiento de todas las expresiones diferentes de funcionamiento posible*⁸.

II. Reconceptualización centrada en la dignidad y no en la capacidad

Ahora para agregar mayores antecedentes, sabemos que todo este debate se da en un marco legal y de aspiración mundial de Derechos Humanos, y en ello la convención internacional a la que adscribe Chile proclama *“que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad y el valor inherentes y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana”*, apuntando principios como *“el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones y la independencia de las personas”*⁹.

Ahora posicionados desde la perspectiva de derecho, quisiera comentarles lo que señala Antonio Centeno, activista del Movimiento de Vida Independiente Español, quien dice que a las personas con diversidad funcional se les ha negado el *“sentirnos expresión intensa de una honda cualidad humana: la*

5 Ley 20.422 Establece Norma sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad. Extraído el 20 de mayo del 2012. <http://www.senadis.gob.cl/centro/legislacion.php>

6 Ibidem

7 Alvarez, E.; Fonseca, I.; Gajardo, J.; Gutiérrez, P.; Méndez, P.; Pardo, M.; Silva, G.; Villarroel, V. (2012) 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. Documento no publicado. Escuela de Terapia Ocupacional, Universidad de Chile.

8 Toboso y Guzmán, (2010:67). Cuerpos, capacidades, exigencias funcionales y otros lechos del Procuoto. Política y Sociedad 47 N° 10.

9 ONU. Organización Naciones Unidas, 2006 Convención Sobre Los Derechos De Las Personas Con Discapacidad

diversidad. (...) La opresión sistemática que desde siempre se ha ejercido sobre las personas con diversidad funcional tiene, como una de sus más execrables consecuencias, que la mayoría aún se auto perciben como enfermos eternos, seres biológicamente defectuosos. Se saben agraviados por una sociedad hostil que no respeta sus derechos, pero el esquema conceptual aún es "tienen que respetar mis derechos a pesar de ser como soy. Y aún se está lejos de alcanzar la gloriosa paz de saberse seres humanos plenos, sin ningún 'pero' ni 'aunque' que añadir"¹⁰.

Así, en este marco de derecho, la dignidad de todo ser humano es parte inherente, y como sabemos desde nuestras realidades más cotidianas, la valía como sujetos de derechos de las personas en situación de discapacidad, dista de ser una realidad. Un ejemplo de esto, lo podemos constatar en nuestro reciente proceso electoral municipal 2012 y los cuestionamientos a la votación de personas a las que se les ha diagnosticado un trastorno psiquiátrico. En este ejemplo, el ser considerados como sujetos de derechos, se cuestiona en base a la capacidad de los sujetos. Podríamos preguntarnos en la tensión entre el ser sujeto de derecho o de capacidad, ¿podrán votar? ... si son ayudados cotidianamente a hacer sus actividades esenciales de la vida diaria en su hogar protegido, ¿podrán elegir pareja? ... si son personas que requieren apoyos para operaciones matemáticas complejas, ¿podrá decidir a donde salir?... si no son capaces de lavarse los dientes debido a las repentinas mioclonías.

El enfoque de la capacidad nos ha llevado a proponer socialmente a las personas en situación de discapacidad parámetros de "ser" desde su falta, y tenemos una larga tarea para re-orientar nuestra cotidianeidad hacia el derecho. Con ello no quiero decir que la independencia no sea una elección posible y hasta deseable, pero sin duda no es equiparable con la autonomía, que es la segunda parte de este seminario/desafío que nos convoca no sólo la atención a la dependencia sino también, como señala la Ley, a la promoción de la autonomía de las personas.

III. Autonomía

Recurriendo a Palacios y Romanach (2007) entenderemos por autonomía a *"un espacio reservado, sin restricciones, para la acción voluntaria de la persona (...) que se apoya en la imagen implícita de una persona moralmente libre"*¹¹. Entonces ser sujeto de derecho, en la que se preserva la voluntad, puede llevarnos a situaciones complejas sin duda, especialmente cuando nuestro marco de comprensión del otro está y ha sido valorado históricamente en base a las (dis) capacidades. Y sin duda, no podría existir una expresión de voluntad sino se da un marco relacional que permita su expresión y su hondo respeto, así también como *"la oferta de condiciones materiales básicas para que los ciudadanos en situación de vulnerabilidad consigan tomar decisiones bien informados, de modo de elaborar y conducir proyectos de vida propios. Garantizando la participación amplia en la formulación de políticas sociales, igualdad de oportunidades, inclusividad, entre otros"*¹².

IV. Entonces ¿cómo hacemos para girar el remolino?¹³

- 10 Centeno, 2008 Centeno, A. (2006). Terminología. De subnormales a personas con diversidad funcional. Barcelona. Manuscrito no publicado.
- 11 Palacios, A. & Romanach, J. (2007). El modelo de la diversidad: Una visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad). Extraído Diciembre 28, 2010, desde http://www.diversocracia.org/docs/EI_modelo_de_la_diversidad_una_vision_general.pdf
- 12 (DAGNINO, 2004, TATAGIBA, 2003 y MARQUES y MAIA, 2007:p. 60 en Ministerio de Desarrollo Social y Combate Contra el Hambre [MDS], 2011: 101).
- 13 El símbolo del seminario consistía en un remolino de colores.

Algunos aspectos que me parece necesario a tener en cuenta, en este desafío que tensiona el derecho y la capacidad, es justamente complejizar este debate, ya que no es sólo un tema de posiciones o decisiones. Para ello comentarles que Oliver (1998) señala que ejes como *"la pobreza, la etnia, el sexo y la edad son factores que intervienen en la producción de la discapacidad, pero nunca se reconoce el carácter fundamental de estos temas para la comprensión tanto teórica como experiencial de la discapacidad"*. Ante esto es necesario establecer una revisión crítica de la reproducción de las dinámicas de género, clase, edad y etnia en la intervención social y en la política pública con el fin de comprender los efectos que tienen en la subjetividad de las personas. Podríamos preguntarnos acerca de que si rehabilitar el rol materno, sea el principal objetivo en un proceso de intervención para una mujer con hijos, ...pero qué pasa con su rol laboral u otros roles que hubiese desempeñado?, o ¿cómo determinan mis recursos familiares las posibilidades de atención?, o ¿de qué manera se conoce y respeta mi etnia en la producción de conocimientos de mi situación de discapacidad?

Para esta reflexión, nos es útil recurrir a la noción de interseccionalidad que aporta Davis, entendida como un proceso dinámico de interacción entre género, etnia y otras categorías de diferencia en las vidas individuales, prácticas sociales, instituciones, las ideologías culturales y los resultados de estas interacciones en términos de poder¹⁵ comprendiendo que esta dimensión de poder y la reflexión sobre ellas, hace posible el pensar "otras formas de hacer", abriendo así espacio a la dimensión política cotidiana de nuestra práctica.

V. **Cómo generar una política pública que reconozca a las personas como sujetos de derecho**

Para ello, recorro a la propuesta generada por la profesora Marisela Montenegro¹⁶ respecto de una perspectiva situada para la intervención social. En primer lugar, responsabilizándonos por las formas de ver la realidad social, de modo que las posiciones involucradas deben hacerse cargo de las versiones de la realidad que ponen en juego en tanto que son conceptualizadas como parciales, lo que implica sostener que la realidad y su conocimiento son contingentes a cada posición de sujeto. Por lo tanto, no hay una realidad última a ser representada o posición privilegiada desde la cual definir actores, problemas y acciones. No hay "truco divino" al cual acudir, por lo que es necesario hacerse cargo de las interpretaciones sobre el mundo social que se ponen en juego en articulaciones particulares. A su vez, debemos ofrecer la posibilidad de expresar "visiones" parciales y encarnadas sobre los fenómenos a tratar, en contextos concretos de intervención, desde lugares materiales y semióticos contingentes y específicos sobre el mundo, y definir espacios "dignos de transformación" a partir de ciertas articulaciones (Montenegro, 2001).

VI. **Conclusiones**

Por último señalar que he querido compartirles una pregunta, acerca de cuál es nuestro desafío, si la independencia o la autonomía, y recorrimos en parte estos conceptos y algunas tensiones. Sin embargo, aquí vuelvo a preguntarme, si acaso, ¿es nuestro foco la autonomía?, cuando experiencias cotidianas nos

14 Oliver, 1998. Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En L. Barton (Ed.), *Discapacidad y Sociedad [Disability and society: emerging issues and insights]* (pp. 34 - 58). Madrid: Ediciones Morata, S.L.

15 Davis, K. (2008). Intersectionality as buzzword. A sociology of science perspective on what makes a feminist theory successful. *Feminist Theory*, 9(1), 67 - 85.

16 Montenegro, M. (2001). *Conocimientos, agentes y articulaciones: Una mirada situada a la Intervención social*. Universidad Autónoma de Barcelona (Tesis doctoral).

enseñan acerca de nuestra interdependencia.

La interdependencia nos señala *"que los entes no tienen una existencia separada, sino que se van constituyendo en sus múltiples interacciones. Por lo cual esta ontología es socio-histórica en el sentido que todas las entidades son lo que son con relación a otras entidades - tanto humanas como no humanas-"*, lo que nos permite huir de las lógicas cartesianas del individuo y nos amplía las posibilidades de relación que apuntan tanto a seres humanos y no humanos. Podríamos preguntarnos ¿Cuántos hoy al venir aquí necesitamos asistencia personal de variadas personas para lograr nuestra presencia?, ¿cuántos hoy no recurrimos a diversos dispositivos tecnológicos para coordinar nuestra llegada? Esta interdependencia es, sin duda, un principio de apoyo para promover espacios, relaciones y acciones que permitan que las personas en situación de discapacidad, consideradas sujetos de derecho, puedan participar de manera cotidiana como ciudadanos y ciudadanas.

Algunos desafíos que quisiera comentarles a partir de esta ponencia tienen que ver con: lo que parece que, en esta época y con los avances tecnológicos, estaría superado, sigue siendo un desafío, el derribar prejuicios de modo que nos permitan situar nuestro trabajo ya no "desde la caridad y la beneficencia" sino desde la configuración del otro como sujeto de derecho.

Para ello se hace necesaria nuestra reflexión acerca de la valorización de la dignidad de todas y cada una de las personas, independiente de su capacidad, junto al claro convencimiento que debemos como Estado y Sociedad disponer de condiciones para una vida digna y dignificante.

A su vez, es necesario considerar una oferta de prestaciones que se base en la decisión autónoma de las personas y/o sus familiares, en una concepción flexible, dinámica y autogestionada, que permita dignificar en sí misma la valía y no la capacidad.

Como también, fortalecer el rol del Estado en articulación con las redes sociales, para potenciar la calidad de vida de las personas, sus familias y las comunidades. Sin duda tendremos muchos otros desafíos que podremos dialogar y trabajar de manera conjunta. Grandes desafío, para trabajar ya no "por".... sino en equipo.