

NECESIDADES ESPECIALES DE PROTECCIÓN Y ASISTENCIA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SUS CUIDADORAS

RESUMEN EJECUTIVO

El “Estudio sobre discapacidad y género. Necesidades especiales de protección y asistencia de mujeres con discapacidad y mujeres cuidadoras de personas con discapacidad”, fue solicitado por el Ministerio de Planificación y realizado por Asesorías para el Desarrollo entre marzo y agosto de 2010¹.

A través de un análisis de casos sobre las condiciones de vulnerabilidad que afectan a las familias en situación de discapacidad, complementado con una sistematización de de información secundaria relevante acerca de la situación de las personas con discapacidad en Chile y sus cuidadores, con especial énfasis en las distinciones de género, el estudio buscó aportar elementos para mejorar la pertinencia y la calidad de las acciones realizadas en el marco del Sistema Intersectorial de Protección Social a los hogares con integrantes en situación de discapacidad, de manera que su oferta sea accesible, oportuna y se ajuste con mayor precisión a los requerimientos de las personas con discapacidad y sus cuidadoras(es).

Contexto del estudio

El contexto del estudio responde a la reciente dictación –en febrero de 2010- de las **Normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad (Ley 20422)**, que se erige como el actual marco normativo de la discapacidad en el país², y que constituye un paso adelante en materia de integración social de las personas con discapacidad, en tanto asocia la discapacidad al entorno y no sólo a las características anatómicas, psicológicas o psiquiátricas de las personas³.

Bajo un deliberado **enfoque de promoción de derechos y de igualdad de oportunidades**, el elemento central de la ley corresponde al aseguramiento de la igualdad de oportunidades de quienes enfrentan una situación de discapacidad y acciones positivas / afirmativas orientadas a este fin. Así, el objetivo enunciado es “*asegurar el derecho a la igualdad de*

¹ El equipo a cargo fue encabezado por Consuelo Valderrama y en él participaron Pablo Morris, Claudia Bustamante, Macarena Hernández, Ivania Kuzmicic y Javiera Peña.

² En términos estructurales, la normativa define en primera instancia sus objetivos, principios y definiciones acerca de la discapacidad y el enfoque de la igualdad de oportunidades (Título I), para luego desarrollar sus postulados referidos a la calificación y certificación de la discapacidad (Título II), la prevención y rehabilitación (Título III), las medidas para la igualdad de oportunidades en accesibilidad, educación y trabajo así como los organismos encargados de su fiscalización y de velar por su cumplimiento (Título IV). El documento finaliza con la configuración de la nueva institucionalidad en materia de discapacidad, bajo el establecimiento y creación del Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), del Comité de Ministros de la Discapacidad, y del Consejo Consultivo de la discapacidad (Título V, VI y VII).

³ Para la nueva ley, una 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*” (Artículo 5, Ley 20422).

oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad” (Artículo 1º, Ley 20422). Para ello, se señala, es vital la difusión masiva a la comunidad social de los derechos y reconocimiento de éstos de las personas con discapacidad.

Asegurar la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad implica, según el documento, dar cumplimiento a **cinco principios básicos** que la normativa detalla y por los cuales el Estado y los organismos competentes deben velar (Artículo 3º, Ley 20422):

- ✓ **Vida independiente:** El estado que permite a una persona tomar decisiones, ejercer actos de manera autónoma y participar activamente en la comunidad, en ejercicio del derecho al libre desarrollo de la personalidad
- ✓ **Accesibilidad universal:** La condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios así como los objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas, en condiciones de seguridad y comodidad, de la forma más autónoma y natural posible.
- ✓ **Diseño universal:** La actividad por la que se conciben o proyectan, desde el origen, entorno, procesos, bienes, productos, servicios, objetos, instrumentos, dispositivos o herramientas de forma que puedan ser utilizados por todas las personas en su mayor extensión posible.
- ✓ **Intersectorialidad:** El principio en virtud del cual las políticas, en cualquier ámbito de la gestión pública, deben considerar como elementos transversales los derechos de las personas con discapacidad
- ✓ **Participación y diálogo social:** Proceso en virtud del cual las personas con discapacidad, las organizaciones que las representan y las que agrupan a sus familias, ejercen un rol activo en la elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas públicas que les conciernen.

El **enfoque que subyace a la ley** constituye un giro en relación a la comprensión del tema de la discapacidad, pasando desde una mirada asistencial a una promocional e inclusiva. Específicamente en relación a la temática de los cuidadores, uno de los avances de la ley es que justamente los visibiliza, al definirlos⁴ y también integrarlos dentro del proceso de rehabilitación de las personas con discapacidad, el que es entendido como un derecho⁵.

⁴ *Cuidador:* Toda persona que proporciona asistencia permanente, gratuita o remunerada, para la realización de actividades de la vida diaria, en el entorno del hogar, a personas con discapacidad, estén o no en unidad de parentesco

⁵ Se concibe la rehabilitación como un derecho de las personas con discapacidad, que debe integrar y considerar a su familia o sus cuidadores, y se plantea, adicionalmente, que el Estado fomentará especialmente la rehabilitación con base comunitaria, así como la creación de centros públicos o privados de prevención y rehabilitación integral.

Marco conceptual

Como se señala en los términos de referencia del estudio, “la discapacidad es un fenómeno complejo y dinámico, que representa la interacción negativa entre un individuo con una condición de salud determinada, y sus factores contextuales (ambientales y personales). Se habla de interacción negativa para resaltar el hecho de que la situación de discapacidad se produce cuando los factores contextuales reaccionan ante una deficiencia, limitando u obstruyendo el desarrollo de la persona”. En otras palabras, serían los factores contextuales los que generarían discapacidad a partir de la existencia de una deficiencia.

Desde el punto de vista del individuo, es posible reconocer **tipos y grados de discapacidad** diversos, que incidirán de manera distinta en su inserción en el entorno, y asimismo, requerirán de distintos tipos de apoyo. Respecto a lo primero, en el presente estudio se consideraron la discapacidad Física, Sensorial y Psíquica y/o mental (discapacidad sólo o principalmente física, sensorial o psíquica y/o mental, respectivamente). En relación al *grado de discapacidad*, para efectos de este estudio, se buscó casos identificados como moderados o severos, en base a la información proporcionaron los informantes clave a nivel local, fundamentalmente funcionarios de Oficinas de la Discapacidad o Dideco.

Foco del estudio: ámbitos y recursos para la integración social

El concepto que sirve de eje al estudio es la **igualdad de oportunidades**, en torno a la cual se desarrollan políticas compensatorias de discapacidad y de género, las que tienen a la base el concepto de **acción afirmativa**. Este tipo de acciones se plantean como medidas provisorias, que se mantendrían hasta terminar con la discriminación por la que se originaron. Por tanto, se asume el carácter histórico de la desigualdad y no como una condición de desventaja “natural” o dada por características propias de los grupos discriminados.

Las formas y mecanismos en que se da la **discriminación** hacia las personas con discapacidad son múltiples y afectan distintas dimensiones, que son también aquellas en que se requiere buscar la integración. Se puede mencionar una serie de **ámbitos o dimensiones constituyentes de la integración** –familia, educación, trabajo, recreación y ocio, participación social, participación cívica-. Es importante examinar cuáles son los **recursos o factores necesarios** para lograr la integración en cada una de estas dimensiones. El cuadro siguiente sintetiza lo anterior:

Propuesta de indicadores cualitativos de integración social

	Recursos personales	Recursos de infraestructura y movilidad	Recursos económicos	Recursos sociales
Familia	<ul style="list-style-type: none"> -La familia integra a la PcD con afecto, reconociendo la diferencia pero estableciendo relaciones igualitarias -La familia cuenta con habilidades comunicacionales que le permiten relacionarse de manera expedita con la PcD -La PcD se relaciona horizontalmente con su familia 	<ul style="list-style-type: none"> -La PcD puede entrar y desplazarse autónomamente por toda la casa, haciendo uso expedito de todas sus instalaciones. 	<ul style="list-style-type: none"> -En la familia existen recursos económicos suficientes para cubrir las necesidades especiales de la formación y mantención de las PcD 	<ul style="list-style-type: none"> -La sociedad facilita las condiciones de vida de las familias que cuentan con algún integrante con discapacidad -La familia cuenta con conocimientos que le permiten afrontar sin temor ni prejuicio al integrante con discapacidad
Educación	<ul style="list-style-type: none"> -Los profesores, alumnos y personal de apoyo están preparados y capacitados para entender las necesidades especiales de las PcD 	<ul style="list-style-type: none"> -La PcD puede trasladarse a su lugar de estudio, entrar y desplazarse autónomamente por toda la escuela, haciendo uso expedito de todas sus instalaciones 	<ul style="list-style-type: none"> -Las escuelas cuentan con recursos económicos que les permiten satisfacer las necesidades educativas especiales de las PcD, que requieren inversión monetaria 	<ul style="list-style-type: none"> -La sociedad ofrece igualdad de oportunidades educativas a las PcD
Recreación y ocio	<ul style="list-style-type: none"> -Las personas encargadas de crear, mantener y atender los espacios para la recreación y el ocio, conocen y consideran las necesidades especiales de las PcD 	<ul style="list-style-type: none"> -La PcD puede trasladarse al lugar recreación, entrar en él y desplazarse autónomamente por todo el local 	<ul style="list-style-type: none"> -Existen recursos económicos suficientes para asegurar el acceso de las PcD a recintos e instancias de recreación y ocio -Existen recursos económicos para adecuar los existentes o bien para considerar a las PcD en la creación de nuevos recintos de recreación y ocio 	<ul style="list-style-type: none"> -La sociedad valora las oportunidades de recreación y ocio y las ofrece por igual a personas con y sin discapacidad.
Participación en organizaciones	<ul style="list-style-type: none"> -Los miembros de organizaciones promueven la igualdad de oportunidades de adscripción a ella. -En la organización, las PcD son escuchadas con respecto y sus opiniones son calibradas en igualdad de condiciones a las de PsD. 	<ul style="list-style-type: none"> -La PcD puede trasladarse, entrar y desplazarse autónomamente por toda la sede o lugar en que se reúne la organización 	<ul style="list-style-type: none"> -Existen recursos económicos para responder a las necesidades especiales de las PcD. 	<ul style="list-style-type: none"> -La sociedad reconoce y promueve la importancia de la participación de PcD en su diferentes organizaciones
Participación cívica	<ul style="list-style-type: none"> -Los ciudadanos promueven y valoran el ejercicio de los deberes y derechos cívicos de las PcD -Las PcD participan activamente en la vida cívica 	<ul style="list-style-type: none"> -La PcD puede trasladarse, entrar y desplazarse autónomamente por todos los lugares en se realicen actividades propias del ejercicio de los derechos ciudadanos o deberes cívicos 	<ul style="list-style-type: none"> -Existen recursos económicos suficientes para asegurar la participación de las PcD en procesos cívicos 	<ul style="list-style-type: none"> -La sociedad reclama, facilita y valora la participación de las PcD.
Trabajo	<ul style="list-style-type: none"> -Entorno laboral (Jefes o superiores, subordinados, compañeros de trabajo y clientes) brinda un trato igualitario y respetuoso a la PcD -Las PcD aprovechan las oportunidades de trabajo y se integran competitivamente. 	<ul style="list-style-type: none"> -La PcD puede trasladarse al lugar de trabajo, entrar en él y desplazarse autónomamente por todo el local 	<ul style="list-style-type: none"> -Las instituciones cuentan con recursos económicos suficientes para hacer las adecuaciones que permitan a las PcD desarrollar su trabajo sin restricciones asociadas su discapacidad. 	<ul style="list-style-type: none"> -El mundo laboral ofrece opciones de trabajo y de promoción a PcD en las mismas condiciones que a las PsD. -En el mundo del trabajo las capacidades de las PcD son reconocidas en igual medida que las de PsD

Fuente: Elaboración propia

Metodología y reporte del trabajo de campo

El estudio se planteó como una indagación fundamentalmente cualitativa (revisión de información secundaria, entrevistas individuales y grupales semiestructuradas, y entrevistas en profundidad), pese a que también se utilizaron técnicas cuantitativas (análisis cuantitativo de las fichas de caracterización aplicadas a personas con discapacidad y sus cuidadores).

El eje de investigación correspondió a las *oportunidades de integración y al nivel de autonomía que tienen las personas con discapacidad*, en relación al cual se buscó dar cuenta de dos focos: el marco general dado por la política pública nacional y local sobre discapacidad, y las necesidades de protección y asistencia de las personas con discapacidad y sus cuidadores, especialmente cuando se trata de mujeres.

En el foco sobre la **política pública nacional y local de apoyo a la discapacidad**, se reconstruyó el estado del arte en materia de discapacidad y protección social. Para ello se realizaron entrevistas con operadores de política a nivel central y local, en los que se abordaron temas tales como:

- Visión general sobre la temática de la integración en sus diferentes ámbitos
- Política o abordaje nacional y local para enfrentar las situaciones de discapacidad. Inclusión de la perspectiva de género.
- Oferta pública nacional y local (Existencia de Oficina Comunal de la Discapacidad, Iniciativas municipales para favorecer a las personas con discapacidad, Disponibilidad en las instalaciones municipales de adecuaciones arquitectónicas para favorecer el desplazamiento de personas con problemas de movilidad) de protección social para las personas con discapacidad física, visual y auditiva
- Acceso y cobertura de la oferta
- Nudos críticos en la provisión de protección: ámbitos no cubiertos, problemas de gestión, etc.
- Recomendaciones y lineamientos de política

Concretamente, **a nivel central** se realizaron 07 entrevistas a 08 personas –una entrevista incluyó a dos personas- con los actores de MIDEPLAN, SENADIS y MINSAL. **A nivel local** se realizaron 22 entrevistas con representantes de redes institucionales municipales .

En el foco sobre la **situación concreta de las personas con discapacidad**, se caracterizó la situación concreta de “casos” de personas con discapacidad, para lo cual se realizaron 31 estudios de casos⁶, que incluyeron **entrevistas a la persona con discapacidad y a su cuidador principal**. A través de los estudios de caso, se buscó identificar:

⁶ Estaban planificados 32 estudios, pero en una comuna no fue posible completar todas las entrevistas, dado que la lista de personas con discapacidad entregada por el municipio no estaba debidamente actualizada en sus datos de contacto.

- la situación actual de las personas con discapacidad, en relación al nivel de autonomía e integración logrados, considerando los recursos de los que disponen (ellas y/o sus cuidadores) para ello
- las características y situación actual de los cuidadores de personas con discapacidad.
- las necesidades de apoyo y asistencia requeridas para lograr mayores niveles de autonomía e integración.

Es importante señalar que pese a buscar intencionadamente personas con discapacidad moderada a severa, no todas estas personas tenían cuidador, lo que se consideró igualmente valioso en tanto se pensó que estas personas tendrían otras necesidades de apoyo. De este modo, sólo 19 de las personas con discapacidad entrevistadas tenían cuidador.

Tanto las entrevistas a representantes de redes institucionales municipales como a personas con discapacidad y sus cuidadores, se realizaron en 8 comunas urbanas y rurales de las regiones Metropolitana y Valparaíso (San Bernardo, Puente Alto, Valparaíso y Viña del Mar, entre las urbanas; y Pirque, Paine, La Ligua y Catemu, entre las rurales). La selección de comunas se realizó utilizando los datos proporcionados por MIDEPLAN en relación a Personas con **Ficha de Protección Social (FPS)** Vigente a Febrero de 2010, según Zona y Nivel de dependencia⁷, y buscando aquellas que tuvieran mayor cantidad de personas con discapacidad en zonas urbanas y rurales.

Conclusiones

1. En relación a los Recursos de las personas con discapacidad

Las personas con discapacidad entrevistadas tienen **niveles de integración y autonomía de medios a bajos**. Los recursos de los que disponen son varios, *pero no suficientes*. Así, gran parte de los entrevistados utilizan **ayudas técnicas** que han obtenido vía Fonadis, **apoyo económico**, ya sea a través de subsidios asociados a discapacidad o subsidios de tipo general, y de **otros tipos de apoyos** (*asistenciales, terapéuticos o promocionales*).

Para los entrevistados, aparece como crítico la *ausencia de centros de rehabilitación* dentro de las comunas, la *no garantización del apoyo*, y la *falta de reconocimiento de la dinámica de las discapacidades* en relación a las ayudas técnicas.

En relación a los **recursos de infraestructura presentes en el hogar** de las personas con discapacidad física entrevistadas, se observa que en general no representan un obstáculo mayor, y que las situaciones de falta de movilidad están dadas no sólo por las características de la postración sino por la falta de herramientas y capacitación en estimulación por parte de los cuidadores.

⁷ En Anexo a la versión completa del Informe final del estudio, se puede consultar una Nota metodológica referida a la selección de casos.

En relación a los ámbitos de integración de los casos estudiados, se observa que:

- La mayor parte de los entrevistados **no estudia ni trabaja**. Quienes trabajan, reciben muy bajos ingresos. No existen iniciativas de orientación e inserción laboral, dirigidas específicamente a personas con discapacidad.
- La dimensión de la **vida social, ocio y recreación** parece ser una de las más críticas de las personas con discapacidad entrevistadas. Las actividades de mayor disfrute corresponden a actividades pasivas y privadas como ver televisión y escuchar música. En varios casos la vida social y recreativa aparece interferida, por la sobreprotección de la madre y/o cuidadora, y por la dificultad en el acceso y en la infraestructura de lugares públicos. Las personas entrevistadas manifiestan tener **pocos amigos, y una baja participación en organizaciones sociales**.
- En relación a **participación cívica y política**, la mayor parte los entrevistados no está inscrito en los registros electorales. La política no parece ser un ámbito que las PcD entrevistadas consideren relevante de utilizar para visibilizar sus necesidades, demandas o enfoques; más aún, se considera que la discapacidad es utilizada en tiempos de campaña para conseguir votos, y que después de ser electos, los candidatos olvidan el tema.

2. En relación a las características y situación actual de los cuidadores de personas con discapacidad

Los cuidadores entrevistados son fundamentalmente mujeres adultas, que además del cuidado de las PcD son responsables del cuidado de otras personas dependientes. Son familiares directos de las PcD, llevan largo tiempo ejerciendo rol de cuidadoras, y en su mayoría, no tienen capacitación⁸ y señalan haberse autocapacitado. La mayor parte de ellas realiza, además del cuidado, sólo labores domésticas. Sólo algunas realizan, además de las labores domésticas, trabajo dependiente o independiente.

Las **actividades de cuidado** que los cuidadores realizan son de diverso tipo, y son más complejas en la medida en que la persona con discapacidad es menos autónoma o presenta déficits más complejos, especialmente si hay discapacidad mental. Sólo ocasionalmente los cuidadores realizan **actividades de tipo más promocional** para las personas con discapacidad, tales como aquellas que fomentan su desarrollo intelectual o su vida social.

La carga del trabajo del cuidado nunca es repartida de manera equitativa con otros miembros de la familia, de manera tal que el apoyo, si bien responde a necesidades emergentes, no es permanente. En este marco, resulta importante visibilizar la soledad en que se encuentran algunas cuidadoras. Se trata fundamentalmente de mujeres separadas o madres solteras, sin redes de apoyo, que resienten en su salud mental y física la extraordinaria carga que el trabajo del cuidado significa.

⁸ Sólo algunas manifiestan haber recibido capacitación a través de:

- Charlas brindadas por el centro de rehabilitación Familiar (CRF).
- Curso impartido por la municipalidad.
- Programa de asistencia ventilatoria no invasiva en Atención Primaria de Salud, del MINSAL.
- Programa de Atención a Postrados, del MINSAL.

A pesar de la carga que implica, en la mayoría de los casos las cuidadoras están orgullosas de su labor y se sienten reconocidas por sus familias, aunque frecuentemente esto se subentiende y no es explícito. Sin embargo, si se trata de traducir el **reconocimiento** en valorización económica, las cuidadoras están casi completamente en desacuerdo. Más que retribución, lo que las cuidadoras piden es *co responsabilidad*.

En la medida en que la tarea de cuidado se integra con naturalidad al rol de madre, hija o esposa, **no hay una problematización de las oportunidades de desarrollo que se pierden**. Sin embargo, sobre todo en el caso de las madres-cuidadoras, desde nuestro punto de vista, esta reflexión está ausente, más que por la ausencia del problema, por el enfoque *infantilizador* con que en muchos casos abordan el cuidado. Así, tenga el hijo la edad que tenga, estas cuidadoras siempre tendrán en su casa “un hijo al que cuidar”, de manera tal que la pérdida de oportunidades que el cuidado implica, es absorbida por el peso del rol. Sin embargo, a pesar de que la mujer no lo “nota” ni menos lo reclama, lo anterior se expresa en situaciones de pérdida de ingresos potenciales para la familia, y pérdida de oportunidades de desarrollo para esa mujer cuidadora.

La **calidad de la relación y la evaluación del cuidado** que hacen las personas con discapacidad y sus cuidadores entrevistados, es positiva, con un gran peso del cariño filial. Los **conflictos** que las personas reconocen como parte de la *relación cuidador-cuidado*, van desde aquellos que no están asociados a la discapacidad, sino que son calificados por ellos mismos como “conflictos familiares normales”, es decir, no exclusivos de la situación de dependencia; hasta aquellos que están directamente relacionados con ésta, lo cuales parecen hacer más eco en los cuidadores que en las PcD, que manifiestan:

- frustración por la situación de estancamiento personal y económico que supone la situación de una discapacidad severa y no atendida con ayudas técnicas apropiadas.
- tensión por la asignación arbitraria de responsabilidades
- conflictos con otros familiares que eventualmente podrían colaborar en el cuidado pero que no prestan apoyo a esta labor.
- relaciones de sobreprotección, que no contribuyen al desarrollo personal ni a la integración social de las personas con discapacidad.
- agotamiento por la magnitud de las tareas de cuidado, que puede traducirse en malas relaciones.

3. En relación a la oferta pública

3.1 A nivel de política y oferta pública a nivel central:

La temática de la discapacidad es considerada por los actores como de igual importancia que la de otros grupos vulnerables, si bien ello no significa que tenga suficiente visibilidad y expresión en la oferta de programas.

El concepto de discapacidad que los entrevistados manejan se condice con la nueva ley, en tanto pone el foco, más que en el daño o la carencia, en la disposición del entorno y el contexto y específicamente, si permite a las personas tener una vida independiente y generar ingresos. Sin embargo, **la mayoría de los entrevistados no conocen en detalle la nueva ley**, aunque tienen una visión general de ella desde la cual consideran que **es un avance significativo en materia normativa**, y que, aunque tiene debilidades, constituye un punto de partida, imponiendo desafíos y siendo clara respecto a los ámbitos donde el Estado debe tener una propuesta.

En la misma línea, y dado que la nueva ley está en una etapa de instalación, **la mayoría de los servicios y ministerios aún no realiza cambios que den cuenta de ella**. No hay tampoco iniciativas que hayan “adelantado el camino” en relación a poner en práctica los principios que rigen la nueva ley (vida independiente, accesibilidad y diseño universal, intersectorialidad, participación y diálogo social).

Específicamente en SENADIS, a junio 2010, sólo se observaban avances en la elaboración de un borrador de política y de un Plan Nacional de Acción, que operativiza la ley y al mismo tiempo constituye la carta de navegación de SENADIS hasta el 2018. No había avances ni en relación a la constitución del Comité de Ministros ni en la elaboración de los reglamentos señalados en la nueva ley, si bien a fines de agosto 2010 se esperaba tener un borrador del Reglamento de Calificación de la Discapacidad.

Respecto a la temática del cuidado, **existe conciencia sobre rol que le cabe al Estado en esta materia, articulando la red social y proveyendo servicios clínicos que soporten el cuidado y a la vez reconecten al cuidador con los servicios de salud**. Así, la labor del estado es apoyar el **cuidado de las PcD**, evitando que los cuidadores queden “aprisionados” en ese rol. Como señala un entrevistado, los estados de bienestar, mientras menos responsabilidades “descargan” en la familia, más justos son. Pese a lo anterior, la **temática de los cuidadores permanece invisibilizada, y no es aún asimilada como un objeto de política pública**.

Respecto a la visibilización del trabajo realizado por los cuidadores, la idea de **incorporar el trabajo no remunerado a las cuentas nacionales, aparece como un desafío pendiente**, lo que no implica necesariamente que el reconocimiento, aun cuando tenga una traducción monetaria, se traduzca en un incentivo económico⁹. A nuestro juicio, lo interesante de visibilizar el cuidado es que incentive el desarrollo de políticas públicas compensatorias, en áreas donde la labor de cuidado tiene más impacto, por ejemplo, a nivel de la salud y el bienestar.

Respecto a la asimilación de la temática de los cuidadores como un objeto de política pública, los pasos van por dos caminos: el de la *cuantificación*, donde desde MIDEPLAN, han habido esfuerzos por incluir este tema en CASEN, sin resultados a la fecha, por la complejidad que representa, y la *instalación de programas concretos de apoyo a las necesidades de cuidado de las personas con discapacidad*. En esta materia, los esfuerzos

⁹ Lo que sin duda tensionaría el rol y, según lo señalado con las cuidadoras entrevistadas, sería rechazado por ellas.

son marginales, y si bien hay algunas iniciativas que van en esta dirección¹⁰, estas no son suficientes y además son de tipo asistencial y marcadas por el modelo biomédico.

3.2 A nivel de política y oferta pública

En relación a la oferta actualmente disponible, **a nivel central** se observa que la respuesta del Estado es insuficiente, lo que está fuertemente marcado por la debilidad del ex FONADIS, con características de fondo (y no de servicio, como las que tiene el actual SENADIS) cuyo rol central era financiar ayudas técnicas y proyectos, y que sólo marginalmente “reflexionaba” o generaba programas, de manera tal que hasta ahora la discapacidad ha sido el “hermano pobre” de las políticas sociales. Al respecto, se espera que, pese a que aún no se evidencian avances, la ley sea el primer paso de una nueva era en materia de política social para personas con discapacidad.

A nivel local, en las municipalidades visitadas, salvo un caso, el **nivel de importancia asignado al tema es de medio a bajo**. Aunque en el discurso la discapacidad es vista en algunos casos como un problema de una mayor gravedad relativa, el tema no está en los PLADECOs, es relegado frente a otras vulnerabilidades y su enfrentamiento, casi siempre más asistencial que inclusivo o promocional, pasa más bien por voluntades personales que por decisiones institucionales.

Consecuente con lo anterior, el **manejo de información** respecto a la temática de la discapacidad en las municipalidades es bastante precario, de manera tal que no se maneja información sobre la temática en la comuna, sólo se conocen los aspectos generales de la nueva ley y en general, salvo excepciones personales, no hay una reflexión sobre el tema.

La **visión de la política pública** que tienen los entrevistados, es en general **bastante crítica**, crítica que alcanza a FONADIS, por su falta de difusión e información y su lentitud en la entrega de ayudas técnicas.

La escasa importancia del tema se expresa también en el **poco peso de las Oficinas de la Discapacidad y en iniciativas aisladas y diversas de apoyo a las PcD**, en servicios tales como transporte, beneficios asistenciales, gestión de ayudas técnicas, apoyo para cuidadoras (en muy escasa medida), salud, sensibilización, accesibilidad (también en baja medida), educación y rehabilitación.

¹⁰ Estas iniciativas son:

- En SENADIS: ayudas técnicas que apuntan al mejoramiento de la vida diaria de las personas trabajadas desde la perspectiva del cuidador.
- EN MINSAL: apoyo a los cuidadores a través de la Red de Salud Mental, en Centros Comunitarios de Rehabilitación y mediante Programa de Atención a Postrados, que es el programa más importante en materia de prestaciones de apoyo directo al cuidador, y que brinda:
 - Capacitación a cuidadores con el objeto de velar por la condición y calidad del cuidado al interior del domicilio.
 - Entrega de un estipendio para el cuidador de personas postradas y/o con pérdida de autonomía, en situación de indigencia o pobreza. (aproximadamente \$20 mil mensuales)

¹³ Más adelante se señalan recomendaciones específicas sobre cómo apoyar a las cuidadoras

Se identifican escasos avances que respondan al espíritu de la nueva ley de discapacidad, lo que es especialmente débil en los ámbitos del trabajo, la participación social y cívica y el ocio y la recreación. Donde más esfuerzos hay, aunque desconectados del resto de los ámbitos, es en la educación.

Recomendaciones

1. A nivel de enfoque

- Utilizar un **enfoque favorezca el cambio cultural**, pasando de la compasión y la asistencia a la relación paritaria, centrada no en la caridad sino en los derechos y en el apoyo a la autonomía. Este enfoque debe ser transversal a las acciones que se emprendan, y también ser el centro de una iniciativa comunicacional que eduque a la población general sobre la discapacidad, y que la posicione como “problema de todos”.

Este cambio de enfoque va desde lo cultural a lo operativo. En lo cultural, es importante **desasociar la discapacidad con la incapacidad y la inactividad**. En estos términos, se debe promover un enfoque que evidencie las potencialidades que tienen las personas con discapacidad, en tanto personas, y que ponga el acento en que lo verdaderamente discapacitante es el entorno y la falta de disposición a incluir al “otro”.

En lo operativo, el cambio puede facilitarse con **políticas públicas más promocionales, que apunten a la inclusión**. En esta materia, si bien la nueva ley es un avance, hay muchísimo camino por recorrer. Hasta ahora, la política ha estado en gran medida centrada en ofrecer asistencialidad (léase ayudas técnicas). Será importante que aborde otros planos tales como los sugeridos en este estudio: educativo, laboral, cívico, del ocio y la recreación, reflexionando sobre cómo generar condiciones que apoyen a las personas con discapacidad a integrarse a estos planos, de acuerdo a su ciclo vital: educación, en el caso de los niños y jóvenes; formación laboral, trabajo y participación cívica, en el caso de los adultos; ocio y recreación, en todos los casos. Este giro en el enfoque es especialmente urgente a nivel local, en las Oficinas de la Discapacidad, las que además suelen estar preferentemente orientadas a la discapacidad física.

Complementariamente, el cambio de enfoque también se relaciona con **cambiar el foco de intervención desde “la persona con discapacidad” a “la familia”**, utilizando un punto de vista más sistémico que por cierto tiene como actores principales, no sólo a la persona con discapacidad sino a quienes cumplen labores de cuidado que, como hemos visto, son generalmente mujeres¹³. En esta línea, se sugiere realizar **consejerías familiares**, las que en el caso de las familias que participan del programa Puente, podrían ser realizadas por los apoyos familiares; y en otros casos, por personal del Centro Comunitario de Rehabilitación. En ellas debiesen participar especialmente los varones de la familia, de modo que también reciban la capacitación necesaria para el cuidado.

El apoyo a la familia debiese darse bajo un enfoque no exclusivamente biomédico, sino biosicosocial, que apunte a la inclusión y a la autonomía de las personas con discapacidad.

- El cambio de enfoque desde la asistencia a la promoción de la autonomía, pasa también por **buscar otras alternativas de apoyo a las personas con discapacidad, no exclusivamente centradas en la provisión de ayudas técnicas**. Hay al menos dos razones para eso: por una parte, se tiene que las ayudas técnicas por sí solas no bastan, y requieren en muchos casos de capacitación y/o entrenamiento para su uso; y por otra, sin un entorno con un mínimo de adaptación, no son efectivas. *Ello no significa que no haya que entregar ayudas técnicas*, de hecho, parece ser necesario ampliar la cobertura de este derecho, sino más bien, que hay que “completar” la oferta pública asegurándose, como ya señalamos, de generar iniciativas que creen condiciones para la inclusión en diversos ámbitos de la vida social.
- Ser cuidadosos con el enfoque: que la **asociación discapacidad/ envejecimiento, no signifique dejar de lado otros grupos etarios**, especialmente el de los adultos.
- **Aumentar la visibilidad de no sólo de las personas con discapacidad como individuos, sino como grupo**. En estos términos es necesario fortalecer la participación de las personas con discapacidad, y en general, el *movimiento social* de personas con discapacidad. La demanda por participación no sólo es legítima en sí misma, también es necesaria para dar rentabilidad social a la inversión en el tema y así contribuir a viabilizar más políticas que favorezcan a las personas con discapacidad y especialmente que ayuden a acortar brechas. Por otro lado, las organizaciones comunitarias también puede constituirse en un espacio de contención y colaboración para las cuidadoras.
- **Visibilizar la dimensión económica de la discapacidad**, evidenciando los costos que ello implica no sólo para las personas, sino para toda la sociedad y especialmente para quienes se hacen cargo directamente de ellos. En esta línea, la visibilización debe ir de la mano con la implementación de políticas, de modo que en la medida que se haga, se disponga de una oferta que responda a esa visibilización.

2. A nivel de gestión institucional

- **Mejorar los sistemas de coordinación** sobre todo entre los sectores directamente vinculados, de modo tal de no duplicar esfuerzos y aunar enfoques.
- Tal como se ha dispuesto el **PMG** de género, que apuntaba a incluir la perspectiva de género en las iniciativas institucionales, podría elaborarse un **instrumento que obligue a las instituciones a incluir la perspectiva inclusiva en sus acciones**, de manera tal de vincular el cumplimiento de compromisos de gestión con el presupuesto.

- Uno de los elementos más repetidos entre los encargados de discapacidad en las municipalidades, como obstáculo a la realización de planes de acción en la materia, es la falta de información en relación a la magnitud del fenómeno de la discapacidad. En esta materia, se recomienda **socializar a la brevedad los datos reportados por la Ficha de Protección social, a modo de catastro preliminar de la situación de la discapacidad a nivel comunal**, de manera tal que los encargados manejen información que les permita diseñar estrategias de llegada a esta población, y a la vez, que les sirva para argumentar frente a superiores o a otras instancias donde soliciten apoyo y/o presupuesto.
- Incentivar la creación de **Oficinas Comunales de la Discapacidad**, asegurando estándares mínimos: perfil del encargado, dotación de recursos humanos sugerida, funciones mínimas a cumplir y otras funciones sugeridas, manejo de información necesaria, redes que es necesario articular.
- También a nivel local, fomentar la **creación de Redes Locales para la Inclusión**, donde participen los actores del entorno relacionados con diversos ámbitos (ej: OMIL, Encargados de educación y salud, Departamentos de Obras, encargados de instituciones privadas de rehabilitación, etc.) que trabajen en conjunto para generar condiciones de inclusión.
- **Capacitar por parte de SENADIS a los equipos municipales en el conocimiento de la nueva ley y de la oferta programática disponible.**
- Una manera de fomentar buenas prácticas a nivel local es elaborar, por parte de SENADIS, y con participación de SUBDERE y la Asociación Chilena de Municipalidades, una **guía de buenas prácticas en materia de inclusión**, que visibilice las experiencias de manera de iluminar a los municipios sobre formas innovadoras de fomentar la inclusión. Del mismo modo, podría disponerse de un Premio Anual a o algún otro tipo de reconocimiento a los municipios que destaquen en esta materia.

3. A nivel de oferta programática

Para apoyar los recursos de integración

- **Abordar las necesidades de los cuidadores.**
 - Más allá de los bonos o incentivos monetarios, se trata **de facilitar el acceso de los cuidadores a la oferta pública**. Por ejemplo, en salud, ello permitiría mitigar el impacto de un cuidador enfermo sobre la PcD cuidada. Por otro lado, vale la pena insistir, en que *la entrega de bonos refuerza el estereotipo de género*, por una parte, -es decir, constituye un incentivo a que las mujeres permanezcan cumpliendo el rol de cuidadora, y no se planteen otras alternativas de desarrollo personal- y puede tener el *efecto perverso de obstaculizar la integración de las personas con discapacidad*, fomentando incluso la permanencia o "creación" de situaciones de discapacidad, en tanto puede crear un incentivo a la no integración y no búsqueda de alternativas de integración social.
 - Generar **programas especiales de apoyo a los cuidadores**, no sólo para quienes forman parte del Programa de Atención de Postrados. Un espacio de

inserción institucional favorable podrían ser los Centros Comunitarios de Rehabilitación. Estos programas debieran incluir al menos:

- actividades de relajación y de manejo del stress
 - capacitación en temas de desarrollo biosicosocial de las PcD.
 - actividades de autocuidado como talleres conversacionales con facilitadores por ejemplo.
- En relación a las **ayudas técnicas**:
 - asegurar que no entorpezcan la movilidad, desplazamiento y por tanto la autonomía de las PcD. Ejemplo: balones de oxígeno.
 - agilizar el proceso de acceso y entrega a ayudas técnicas, de manera de que sean entregadas en forma oportuna.
 - acompañar su entrega con capacitación y/o entrenamiento para su uso.
 - Aumentar la cantidad de **centros de rehabilitación y tratamiento** para personas con discapacidad, asegurando que trabajen desde un enfoque alineado a la nueva ley, y que sean parte de una red local de apoyo a la discapacidad.
 - Agilizar los procesos de **mejoramiento de la infraestructura y el acceso a espacios públicos**, con enfoque de diseño universal, para favorecer el libre movimiento de personas con discapacidad física. Resulta importante **poner atención a las comunas rurales**, en tanto en éstas los espacios públicos están aún menos dispuestos para el desplazamiento de las personas con discapacidad física. Específicamente, veredas no pavimentadas, en muchos casos imposibilitan el desplazamiento de sillas de ruedas. En estos términos, convendría diseñar un plan especial de mejoramiento de veredas, al menos, en las comunas con mayor cantidad de personas con discapacidad física, de acuerdo a los datos de la Ficha de Protección Social.
 - Desarrollar programas específicos para arreglos o adaptaciones de infraestructura, para facilitar desplazamiento de discapacitados físicos en sus **espacios privados**.

Para apoyar las dimensiones o ámbitos de integración:

- **Familia:** promover la **corresponsabilidad** en el cuidado de las PcD, de manera tal que la tarea del cuidado sea socializada entre los miembros del hogar, y especialmente, que sea también asumida por los hombres. En esta misma línea, promover el derecho a la autonomía de las personas discapacidad, evitando su sobreprotección e infantilización, especialmente cuando se trata de personas con vínculos de parentesco tales como hijos.
- **Educación:** mejorar la **capacitación de los profesores y personal auxiliar en materia de inclusión**, a través de planes especiales de actualización y manejo de estrategias educativas para la inclusión. Por otra parte, es necesario fomentar, más allá de los Proyectos de Integración, una cultura de la inclusión que utilice como recurso la voluntad de los alumnos y el personal de los establecimientos educacionales. Ello permitiría fomentar la integración con medidas simples, tales como ubicar en los primeros pisos los cursos en los que haya personas con discapacidad física. Asimismo, promover que las escuelas sean parte de la red local de apoyo a la discapacidad, liderada por la Oficina de la Discapacidad.

- **Recreación y ocio:** Desarrollar, desde el nivel local, una oferta programática de actividades de esparcimiento y recreación para personas con discapacidad, más allá de “paseos”. En esta materia, **generar orientaciones en materia de uso saludable del tiempo libre, haciendo hincapié en la promoción de actividades no pasivas y en el espacio público, y avanzando en la disposición de espacios públicos con infraestructura que permita su uso por parte de personas con discapacidad.** Por ejemplo, para personas con discapacidad física, instalaciones que les permitan la realización de actividades acordes a su estado; para personas con discapacidad sensorial, instalaciones y/o actividades que pongan en juego otros sentidos, tales como el oído, el tacto y el olfato. Además, promover entre las familias la necesidad de que las personas con discapacidad participen de las instancias familiares y vecinales.
- **Participación social:**
 - Incorporar la visión de las propias personas con discapacidad en la elaboración de propuestas y políticas tanto nacionales como municipales.
 - Promover la creación y el funcionamiento de organizaciones de y para personas con discapacidad.
 - Fomentar la participación de personas con discapacidad en organizaciones sociales de diverso tipo.
 - Promover la formación de líderes con discapacidad.
- **Participación cívica:** garantizar la accesibilidad para personas con discapacidad no sólo a los recintos de votación sino a los registros electorales. Facilitar el traslado de las personas con discapacidad el día de la votación.
- **Trabajo:** Generar estrategias nacionales para disponer de mayores oportunidades de inserción laboral (dependiente e independiente). Específicamente, generar programas de capacitación para personas con discapacidad, orientados al trabajo dependiente e independiente, que incluyan intermediación laboral, de manera tal que faciliten la colocación. Para trabajos independientes, generar fondos de apoyo para la instalación de microemprendimientos. Por otra parte, difundir entre empleadores y trabajadores, los derechos laborales, de manera tal de evitar abusos asociados a la situación de discapacidad.
- En el caso específicamente de las personas con discapacidad intelectual, apuntar a la formación y desempeño laboral en ambientes integrados, es decir dentro de espacios laborales regulares, no exclusivos para personas con este tipo de discapacidad.
- Por otra parte, se recomienda promover la nueva legislación que no impide recibir pensión de invalidez y poder trabajar.
- **Salud:** generar estrategias de capacitación a los funcionarios de salud en materia de discapacidad, actualizándolos no sólo en materia biomédica sino especialmente en las implicancias psicosociales de la discapacidad. A la vez, insistir en la necesidad de prevenir el empeoramiento de las situaciones de discapacidad, en la medida en que se no se disponga oportunamente de las ayudas técnicas o tratamientos adecuados.