

DISCAPACIDAD Y SALUD MENTAL: UNA VISIÓN DESDE SENADIS



SENADIS
Ministerio de
Desarrollo Social

Gobierno de Chile

DISCAPACIDAD Y SALUD MENTAL: UNA VISIÓN DESDE SENADIS



Imagen portada

Cuadro colectivo realizado por niños del Jardín Infantil Railén de Fundación Integra, guiados por la Monitora de Pintura Clarisa Villarroel de Iluminoarte (FONAPI “Yo Elijo, Mi Vocación Es Pintar”)

Editores

Miguel Angel Figueroa Moreno
Hernán Gonzalo Inostroza Muñoz

Diseño, Diagramación e Impresión

Alvimpress

ISBN

Discapacidad y salud mental:
una visión desde SENADIS,
Número de registro: 978-956-8441-05-0,
dado en Santiago 05 de enero de 2016.

Santiago de Chile, Diciembre 2015

ÍNDICE

Prologo	7
Introducción	9
Capítulo I:	11
Conceptualización Discapacidad y Discapacidad Mental	11
La necesidad de comprender la Discapacidad como un tema de Derechos Humanos y Políticas Públicas Inclusivas	12
La Discapacidad es un constructo social	14
Capítulo II:	19
Estado del arte en Salud Mental y su contextualización	19
Estadística	19
Legislación en Discapacidad	22
Capítulo III:	27
Con relación al concepto de Capacidad Jurídica	27
Con relación a la Declaración de Interdicción	31
A. Formas de Interdicción	33
B. Derechos que se ven afectados con la declaración de interdicción	35
Acceso a la Justicia en Discapacidad Mental	36
Acerca de los Derechos y Deberes que tienen las Personas en Relación con Acciones Vinculadas a su Atención en Salud	39

Capítulo IV:	45
Autonomía y Vida Independiente	45
Servicios de Apoyo	55
Capítulo V:	61
Discapacidad Mental e Inclusión Social	61
Acceso a Salud Inclusiva	61
Acceso a la Educación Inclusiva	66
Acceso al Trabajo y Empleo	74
Acceso al Deporte y la Cultura	84
Acceso a Tecnologías para la Inclusión	88
Capítulo VI:	97
Sexualidad y Discapacidad Mental	97
¿Qué son los Derechos Sexuales y Reproductivos?	99
Salud sexual	100
Salud reproductiva	101
Capítulo VII:	105
Conclusiones	105
Autores	108
Bibliografía	111



Marcelo Quintero, taller de pintura ILUMINOARTE.

PROLOGO

La Discapacidad Mental es un ámbito de la Salud que se encuentra abordada desde muchas aristas y que ha transitado por cambios conceptuales y de paradigmas importantes en las últimas décadas. Mirado desde los enfoques de caridad, pasando por el asistencialismo y el biomédico, avanzando con fuerza al enfoque Integrador, para llegar hoy a una perspectiva de Derechos Humanos y de Inclusión. Esta trayectoria nos muestra un cambio en la mirada hacia lo positivo, más humano, sin dejar de ser lo suficientemente técnico como para penetrar los rincones más duros de las ciencias y la cultura.

En este tránsito la sociedad civil ha jugado un rol preponderante, la Autonomía Personal y la Vida Independiente, son temas levantados por las mismas personas en situación de discapacidad, sus familias y agrupaciones, defendiendo sus derechos y la autodeterminación de las personas para decidir su propio proceso de rehabilitación, educación, trabajo, recreación, etc., persiguiendo la supresión de las barreras físicas y sociales del entorno en las diversas culturas y contextos locales donde se desenvuelven.

Si sumamos que la salud mental, es un factor fundamental para la mantención de la salud y el bienestar social, donde en nuestra sociedad cada vez más estresada y con pocos espacios para el cuidado personal y de otros, desarrollar instancias que inviten al diálogo, es fundamental estimular la participación social de las personas en situación de discapacidad, en particular de la discapacidad mental, que se ven aquejados por las diversas dificultades que nuestra sociedad les impone, en el acceso a las prestaciones de salud, el acceso a la educación inclusiva, el acceso al trabajo digno, y

todos los ámbitos de participación social que se ven impactados por leyes retrogradadas y que debemos avanzar en la búsqueda de la igualdad y el pleno disfrute de derechos.

Es por esto que el Estado, y SENADIS en particular, trabajan para desarrollar acciones entorno a visibilizar y mejorar la calidad de vida de las personas en situación de discapacidad mental, realizando acciones que promuevan el reconocimiento, respeto y valoración de estas situaciones e incentiven la igualdad de oportunidades de personas en situación de discapacidad.

Para SENADIS es muy importante contribuir al diálogo social y estamos seguros que el trabajo conjunto con las entidades especializadas que trabajan con las personas en situación de discapacidad mental, las organizaciones que los agrupan, sus representantes y familias, nos permite avanzar impulsando la inclusión y el cambio social, lo cual nos permitirá eliminar las barreras sociales que limitan e interfieren en el goce pleno de los derechos de las personas en situación de discapacidad.

Esperamos que este libro sea el inicio de una generación de documentos que permitan posicionar a SENADIS como un referente en las acciones del Estado que impacten la generación de Políticas Públicas en materia de Discapacidad, en directo beneficio de las personas en situación de discapacidad, avanzando en el cambio cultural y nos lleve a ser una nación inclusiva y no discriminadora.



Daniel Concha Gamboa

Director Nacional
Servicio Nacional de la Discapacidad

INTRODUCCIÓN

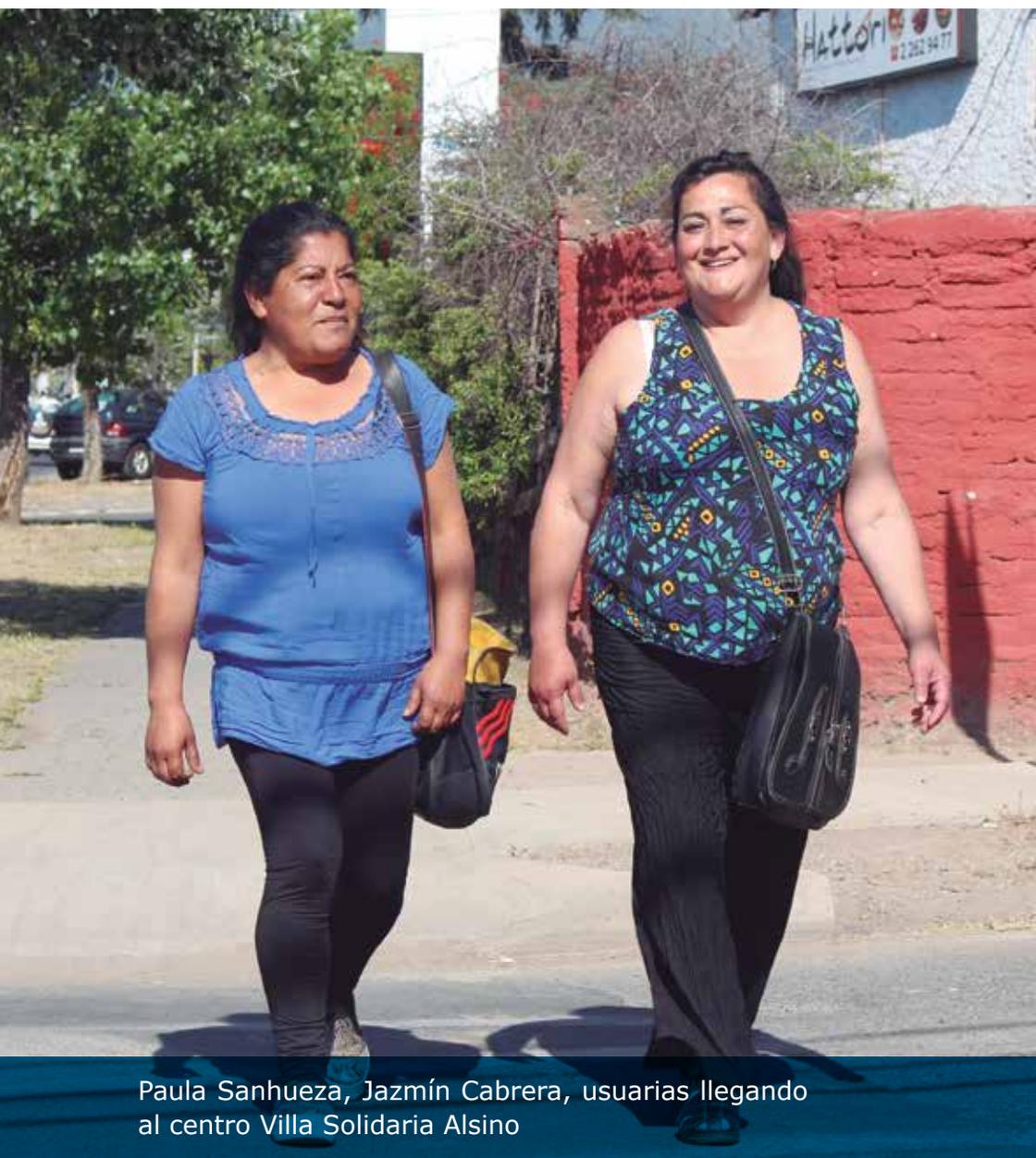
Este texto materializa los deseos del Servicio Nacional de la Discapacidad y sus trabajadores, de contribuir en la generación de conocimientos que permitan a la sociedad chilena avanzar hacia la construcción de una sociedad más inclusiva.

La discapacidad hoy se entiende como una resultante entre la interacción de las personas con todas sus características y el ambiente en el que esa persona se desenvuelve, entregándole una dinámica muy significativa en las diferentes áreas del quehacer y su participación en la sociedad. Entendiendo esto, se hace aún más necesaria la incorporación de actores públicos y privados a discutir y generar estrategias que permitan transformar la Sociedad, la Cultura local y los Servicios que se entregan a la población (entendida como personas de derecho), haciéndolos Inclusivos, Participativos y colaborativos en el desarrollo de los deseos de las personas en situación de discapacidad, sus familias, agrupaciones, amigos, etc.

En este contexto, el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) es el Organismo del Estado especializado en materias asociadas a la Discapacidad, siendo una de sus funciones principales articular las diversas estrategias que se desarrollan desde los Servicios públicos y privados en relación a las personas en situación de discapacidad, sus familias, comunidades y territorios, todos los anteriores comprendidos como ámbitos de inclusión y participación.

En este sentido, la invitación es a propiciar el necesario debate colectivo sobre las estrategias y miradas con que Chile en su conjunto debe avanzar en las materias de salud mental e inclusión de las

personas en situación de discapacidad. Tenemos la convicción de que estas reflexiones serán un aliciente para iniciar la discusión, y al mismo tiempo una invitación al desarrollo de un trabajo mancomunado en beneficio de la construcción de una sociedad más justa e inclusiva en nuestro país.



Paula Sanhueza, Jazmín Cabrera, usuarias llegando al centro Villa Solidaria Alsino

CAPÍTULO I:

Conceptualización Discapacidad y Discapacidad Mental

A través de la historia, se han desarrollado diversas conceptualizaciones y normativas que han intentado dar respuesta a la evolución de la Discapacidad y los diversos paradigmas socioculturales en los cuales se desenvuelve este grupo. El concepto de Discapacidad se ha desarrollado con un alto dinamismo en las últimas décadas, presentado diversas definiciones según el área o enfoque del cual sea abordado según su historicidad, ya que los conceptos de "deficiente", "lisiado" o "impedido" que se asociaba a la discapacidad, fueron superados debido a su carácter lineal y mono causal, dado que atribuía la discapacidad a la presencia de enfermedad o deficiencia de cualquier tipo; considerando a la minusvalía como una desventaja social como consecuencia de esta enfermedad o deficiencia. Es así como el Modelo de Integración primó durante décadas y nos llevó a enfocarnos en trabajar en la superación de la enfermedad o deficiencia y por tanto en su proceso de restauración de la Salud y la Rehabilitación en espacios segregados, pero sin impactar los sistemas o el ambiente en los que se desempeñaba.

En el año 2001, la Organización Mundial de la Salud (OMS) impulsa la nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud, considerando el concepto de "Discapacidad" como un término genérico y relacional que incluye condiciones de salud, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación de una persona, lo cual se traduce como el resultado negativo de la interacción entre un individuo y sus factores contextuales, incorporando de esta forma las variables propias de los contextos

sociales, culturales, económicos, espirituales, etc, en los cuales se desenvuelve la persona y su familia.

De esta forma entramos a la era de entender a la Persona con Discapacidad como agentes de Derecho, y a la sociedad como un promotor del cumplimiento pleno del ejercicio de Derechos de toda persona, en igualdad de oportunidades, principio de vida fundamental para el desarrollo y evolución del hombre en una sociedad inclusiva.

La necesidad de comprender la Discapacidad como un tema de Derechos Humanos y Políticas Públicas Inclusivas

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) de la OMS señalaba ya en el 2001 que "Discapacidad es un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una "condición de salud") y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)".¹ A su vez la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se refiere a que "Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás".²

Del mismo modo el Informe Mundial sobre Discapacidad elaborado por la OMS y el Banco

¹ Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y la salud (CIF). Organización Mundial de la Salud (OMS) y Organización Panamericana de la Salud (OPS), versión abreviada, 2001.

² Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. ONU 2006

Mundial en el año 2011 señala que la “Discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales”.³

La Ley chilena no define discapacidad sino que a la persona con discapacidad “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”.⁴

De este modo, en los últimos 16 años ha quedado de manifiesto varias cuestiones fundamentales:

- En primer lugar nadie sufre discapacidad, dado que no es un atributo ni una condición de los seres humanos, en cuanto que es el resultado de una interacción que puede ser modificada. El enfoque basado en el daño o en el déficit está (o debiera estar) del todo superado.
- Estamos hablando de seres humanos que son sujetos titulares de derechos, que deben contar con capacidad jurídica para ejercerlos, cuestión que no es interpretable (o no debiera serlo), esto por la existencia de la “Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad”.

³ Informe Mundial sobre Discapacidad. OMS y Banco Mundial, 2011

⁴ Ley 20.422 que establece Normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. Febrero 2010, Chile.

- Desde un ejercicio académico es posible visualizar la coexistencia del modelo asistencial, rehabilitador, social, etc., sin embargo; desde las políticas públicas, el enfoque debe ser uno sólo, el enfoque de derechos.
- La interacción que señala el concepto de discapacidad apunta a la necesidad de intervenir los entornos. El Informe Mundial de Discapacidad señala justamente en el 2011 que los principales obstáculos que generan y agravan la situación de discapacidad son las políticas públicas no inclusivas, con prestaciones de servicios insuficientes o de mala calidad, con escasos financiamientos, con baja participación de las comunidades y con débil evidencia estadística.⁵

La Discapacidad es un constructo social

A partir de la premisa de que la discapacidad es una construcción social, la sociología ha asumido que su estudio es una tarea de investigación que supone una implicación práctica en la mejora de las condiciones de vida de las personas en situación de discapacidad. Asimismo, dicha tarea implica explicitar los mecanismos sociales que propician que dichas personas estén sistemáticamente condenadas a la exclusión y a la marginación en nuestras sociedades, lo cual es el resultado de procesos históricos, económicos y culturales.

En este contexto la sociología se ha aproximado al concepto de la discapacidad desde el modelo social, cobrando énfasis la definición que señala que “la discapacidad no es una condición a curar, a completar o reparar: es una construcción relacional entre la sociedad y un sujeto (individual o colectivo). La

⁵ Informe Mundial de Discapacidad. OMS y Banco Mundial. 2011

discapacidad toma cuerpo en un espacio situacional, dinámico e interactivo entre alguien con cierta particularidad y la comunidad que lo rodea”.⁶

Por otra parte destacan los análisis existentes entre la relación de la discapacidad y la sociedad, bajo los cuales se caracteriza a las personas en situación de discapacidad “como un colectivo segregado por el conjunto de la comunidad, homogeneizado por su insuficiencia, su incapacidad y su valía reducida respecto a las suficiencias, capacidades y valías de la generalidad de la población no discapacitada”.⁷ En tal sentido, el contexto de las personas en situación de discapacidad quedaría configurado por un “entorno discapacitante”; no obstante, sus relaciones con dicho entorno podrían cambiarlo en la medida que se articulan las acciones favorables para ello. Cabe por tanto la frase de que “es la Sociedad la que debe ser Rehabilitada”.⁸

Finalmente en el último tiempo se ha levantado el concepto de “persona en situación de discapacidad”, concepto usado por el Ministerio de Salud y grupos académicos y que ha generado un debate conceptual al interior de SENADIS. De este modo se entiende que “la discapacidad no es un atributo inherente, una condición que las personas tienen. Es un constructo social. Entonces, al hablar de discapacidad se está remitiendo a una categoría relacional. Esta se expresa en la interacción negativa entre el conjunto de barreras contextuales, actitudinales y ambientales, y una persona en cualquier situación de salud.”⁹

⁶ Patricia Brogna, 2006, “El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación”, en El Cisne, abril, Argentina.

⁷ Ferreira, 2008, “Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos”

⁸ Joshua Madinga, activista Africana. 1993

⁹ Presentación SENADIS 2015. Elaboración propia.

Del mismo modo, se ha avanzado desde el término "Normalización", a "Integración" y actualmente se habla de "Inclusión", haciendo énfasis en este tránsito desde la necesidad de que la persona en situación de discapacidad se adecúe al contexto en el cual se desenvuelve, al mismo tiempo resulta relevante -en esta nueva forma de comprender la discapacidad- que sea el contexto el que se adapte para permitir la participación al interior de los diversos ámbitos de inclusión en los cuales se quiera desenvolver.

Lo anterior, nos permite avanzar en una clave de comprensión que sitúa su atención en la relación que establece el sujeto con el sistema y viceversa; permitiendo en esta lógica de pensamiento favorecer el ejercicio de derechos de las personas, sus familias y comunidades.



Hernán Velásquez, trabajando en emprendimiento de Vivero, Villa Solidaria Alsino.

CAPÍTULO II:

Estado del arte en Salud Mental y su contextualización

Estadística

En el Informe Mundial sobre Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud y el Banco Mundial (2011), se estableció un aumento en el índice de discapacidad de un 8% a 10%, al 15%, esto indica que más de dos mil millones de personas viven con alguna discapacidad, y que ésta irá en aumento debido a factores como el envejecimiento de la población y el incremento mundial de la enfermedades crónicas, los hechos violentos, los accidentes de todo tipo, el uso y abuso de alcohol y las sustancia prohibidas. Asimismo, este estudio indica que en la "Encuesta Mundial de Salud, cerca de 785 millones de personas (15,6%) de 15 años y más viven con una discapacidad".¹⁰

En el Plan Estratégico de la Organización Panamericana de la salud 2014-2019, se establece que en América Latina y el Caribe las personas con discapacidad son más vulnerables a enfermedades secundarias prevenibles, co-morbilidades y afecciones relacionadas con la edad. Existe una elevada incidencia mundial de discapacidad generada por trastornos mentales y neurológicos, como resultantes de las psicosis funcionales, demencias, epilepsias, discapacidad intelectual, trastornos derivados del abuso de sustancias y depresión.¹¹

¹⁰ Resumen Informe Mundial sobre la Discapacidad, OMS. Pág. 8.

¹¹ El Plan Estratégico de la Organización Panamericana de la salud 2014-2019, en la categoría 2 (Enfermedades no transmisibles y factores de riesgo).

En nuestro país, el primer “Estudio Nacional de Prevalencia de Discapacidad”, ENDISC, realizado el año 2004 por el Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS), en conjunto con el Instituto Nacional de Estadísticas (INE), estableció que en Chile un 12,9% de la población total presenta algún tipo de discapacidad, lo que equivale a 2.068.072 personas, de las cuales, sólo el 6,49% recibió atención de rehabilitación el año 2004. Este mismo estudio revela que el 51% de las personas con discapacidad se encuentran en edad adulta (entre 30 y 64 años) y que el 86% de la población con discapacidad en Chile tiene más de 29 años. Se destaca, además, la prevalencia de la discapacidad en el adulto mayor donde de cada cinco adultos mayores, dos presentan discapacidad.

La prevalencia de vida de los principales trastornos mentales es de 36%,¹² situación que agrupa no solo a la persona afectada sino también a sus familias, contextos comunitarios y a la sociedad en general, en consideración que la situación de discapacidad no sólo depende de factores biológicos inherentes al sujeto y a los grupos en los cuales se inserta, sino también a las condiciones y barreras del entorno en que viven.

Según el estudio de Carga de Enfermedad y Carga Atribuible 2007,¹³ un 23,2% de los años de vida perdidos por discapacidad o muerte (AVISA) se relacionan a condiciones neuro-psiquiátricas. Si observamos el comportamiento por sexo, en las mujeres los trastornos depresivos unipolares y los trastornos ansiosos se encuentran entre las primeras cinco causas de AVISA; por otra parte,

¹² <http://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v18n4-5/28097.pdf>

¹³ MINSAL, Segundo Estudio De Carga De Enfermedad Y Carga Atribuible, Chile 2007. 2007, Departamento de Epidemiología. Universidad Católica de Chile. Ministerio de Salud. Chile

en cuanto a los hombres es posible observar que son los trastornos por consumo de alcohol, junto a los accidentes y violencia los más importantes. Para los niños entre 1 y 9 años un 30,3% de los AVISA se deben a estas condiciones, proporción que se incrementa a un 38,3% entre los 10 a 19 años.

En la Encuesta Nacional de Empleo, Trabajo, Salud y Calidad de Vida,¹⁴ los principales síntomas o problemas de salud declarados por los trabajadores se refieren al ámbito de la salud mental, destacando la sensación continua de cansancio con un 30,3% y el haberse sentido melancólico, triste o deprimido por un periodo de dos semanas los últimos 12 meses con un 21%.

En este sentido, también es importante reconocer que los problemas de salud mental afectan especialmente a aquellos/as personas con menor nivel educacional,¹⁵ se reconoce una mayor prevalencia en los grupos jóvenes¹⁶ y en mujeres,¹⁷ con una edad de inicio en la vida: entre los niños de 4 a 11 años, los que alcanzan un 27,8% con alguno de estos trastornos.¹⁸

¹⁴ MINSAL, Primera Encuesta Nacional De Empleo, Trabajo, Salud Y Calidad De Vida De Los Trabajadores Y Trabajadoras En Chile (Enets2009-2010). Informe Interinstitucional. 2011, Ministerio de Salud, Dirección del Trabajo, Instituto de Seguridad Laboral.

¹⁵ Vicente P. B., Rioseco S.P., Saldivia B, S., Kohn, R., and Torres P, S., Estudio Chileno De Prevalencia De Patología Psiquiátrica (Dsm-Iii-R/Cidi)(Ecpp). Revista médica de Chile, 2002.130:p.527-536

¹⁶ Vicente B., Saldivia S., Rioseco P., De La Barra F., Valdivia M., Melipillan R., Zuñiga M., Escobar B., and Pihan R., Epidemiología De Trastornos Mentales Infanto Juveniles En La Provincia De Cautín. Revista médica de Chile, 2010. 138:p.965-973

¹⁷ Vitriol G, V., Cancino A.A., Florenzano U, R., Ballesteros T,S., and Schwartz PD., Eficacia Y Costos Asociados a Un Tratamiento Ambulatorio En Mujeres Con Depresión Severa Y Trauma Temprano. Revista médica de Chile, 2010. 138(4):p. 428-436.

¹⁸ De la Barra M,F., Epidemiología De Trastornos Psiquiátricos En Niños Y Adolescentes: Estudios De Prevalencia. Revista chilena de neuro-psiquiatría, 2009. 47:p.303-314.; de la Barra M,F., Toledo D,V., and Rodríguez T,J., Estudio De Salud Mental En Dos Cohortes De Niños Escolares De Santiago Occidente: Iv: Desordenes Psiquiátricos, Diagnóstico Psicosocial Y Discapacidad. Revista chilena de neuro-psiquiatría, 2004. 42:p. 259-272

Legislación en Discapacidad

En Chile, el marco jurídico principal en esta materia está dado por la Constitución Política de la República, que establece los principios y garantías generales en cuanto a materia de deberes y derechos se refiere.

De acuerdo a lo establecido en la Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad (CDPD) en su artículo primero, "promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente", se hace necesario revisar las leyes y normativas vigentes en nuestro país relacionadas con la discapacidad mental.

Por su parte, la Carta Fundamental de nuestro país, la Constitución, establece en su artículo primero, la igualdad de todas las personas en cuanto a dignidades y derechos. Asimismo, desarrolla en su artículo 19, un listado de garantías constitucionales, que aseguran el respeto a diversos derechos, dentro de las cuales se destacan:

- 1º El derecho a la vida y a la integridad física y psíquica de la persona.
- 2º La igualdad ante la ley... Hombres y mujeres son iguales ante la ley.
- 3º La igual protección de la ley en el ejercicio de sus derechos.
- 9º El derecho a la protección de la salud.
- 10º El derecho a la educación.
- 16º La libertad de trabajo y su protección. Toda persona tiene derecho a la libre contratación y a la libre elección del trabajo con una justa retribución.
- 24º El derecho de propiedad en sus diversas especies sobre toda clase de bienes corporales o incorporales".

De esta forma, la constitución nos da un amplio marco normativo bajo el cual se protege la "Igualdad de Todos y Todas" y el disfrute de los derechos como principios inalienables, donde Junto con lo dispuesto en la Convención vienen a establecer el paraguas desde donde se desprenden los marcos y mecanismos legales, que permiten mirar con confianza el camino que debemos recorrer en la actualización de nuestra legislación en torno a los Derechos Humanos de las Personas en situación de discapacidad, asegurando un marco que permita velar por sus derechos y garantizar la independencia y autonomía en los distintos ámbitos de desarrollo de la vida de sí mismos y de sus familias.

De esta forma, la Ley N°20.422, que "Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad", que entró en vigencia el 10 de febrero de 2010, cuyo objetivo es "Asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y la eliminación de cualquier forma de discriminación fundada en su discapacidad." Además contempla los principios de Vida Independiente (en relación con las personas con discapacidad), de Accesibilidad y Diseño Universal (en relación con el entorno y sus componentes) y de Intersectorialidad y de Participación y Diálogo Social (en relación con las políticas públicas).

Por su parte, define la Igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad como "la ausencia de discriminación por razón de discapacidad", así como la adopción de medidas de acción positiva orientadas a evitar o compensar las desventajas de una persona en situación de discapacidad para participar plenamente en la vida política, educacional, laboral, económica, cultural y social.

A lo anterior, debe hacerse aplicable los demás conceptos desarrollados en la Ley, tales como los ajustes necesarios (también entendidos como razonables), Discriminación por Discapacidad, Entorno, Cuidador y Servicios de Apoyo, así como también los modelos y estrategias asociadas a cada área de inclusión.

De esta forma podemos comprender que, a través de la historia, Chile ha instalado diversas normativas que han permitido regular y avanzar hacia el pleno ejercicio de derechos de toda persona, en igualdad de oportunidades, principio de vida fundamental para el desarrollo y evolución del hombre en una sociedad inclusiva.

No obstante, es necesario continuar avanzando y considerar aspectos normativos sobre los planes, programas y medidas nacionales e internacionales que implementan los Estados para garantizar a las personas en situación de discapacidad, alcanzar y ejercer su derecho en igualdad de oportunidad durante su proceso de inclusión social.

Por supuesto, no toda la legislación se encuentra adecuada a este nuevo paradigma y por ende nos queda un largo camino por recorrer en modificaciones de las legislaciones vigentes. En este contexto, uno de los casos más emblemáticos se relaciona con la Ley N°18.600 que establece normas sobre los Deficientes Mentales, esta data del año 1987, es importante señalar que concibe la discapacidad como un problema médico de la persona afectada, define a la persona con discapacidad mental, en función de sus propias limitaciones físicas y psíquicas, sin considerar las barreras del entorno o las propias capacidades y apoyos existentes en su comunidad, centrandolo exclusivamente en el problema de salud, de esta forma se aleja profundamente de lo establecido en el CDPD.

Otros ejemplos de leyes que requieren una profunda revisión son la ley N°20.584 que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud y la ley N°20.255 que establece la reforma previsional.



Reproducción pictórica de Paola Carvajal,
ILUMINOARTE.

CAPÍTULO II:

Con relación al concepto de Capacidad Jurídica

“La capacidad jurídica puede describirse como la facultad o la posibilidad de una persona de actuar en el marco del sistema jurídico. En otras palabras, hace que una persona sea un sujeto de derecho. Es un concepto jurídico, una noción, asignada a la mayoría de las personas mayores de edad, que les permite tener derechos y obligaciones, tomar decisiones vinculantes y hacer que éstas se respeten. Como tal, facilita la libertad personal. Nos permite aceptar un empleo, contraer matrimonio y heredar bienes, entre otras cosas. También protege a las personas contra (algunas) intervenciones no deseadas. Los adultos con capacidad jurídica, por ejemplo, pueden rechazar un tratamiento médico que no deseen recibir”.¹⁹

En nuestro Derecho Civil la regulación en torno a los requisitos de los actos jurídicos, en general, y a la contratación, en particular, se funda en el principio de la autonomía de la voluntad, en virtud del cual las obligaciones y los derechos nacen y se extinguen, fundamentalmente, en virtud de la fuerza de la voluntad de las personas, y del acuerdo de voluntades, sin perjuicio de que deban cumplirse ciertos requisitos adicionales de fondo y forma. Por ello podemos decir que, desde este punto de vista, el elemento central para el tráfico jurídico privado es la voluntad.²⁰

¹⁹ CommDH/IssuePaper (2012)2. Estrasburgo, 20 de febrero de 2012. ¿QUIÉN DEBE DECIDIR? Derecho a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial. Página 11.

²⁰ Evaluación de la Ley N° 18.600, Departamento de Evaluación de la Ley, Cámara de Diputados de Chile, Marzo 2013.

Actualmente la regla general para la legislación chilena es la capacidad de las personas, y sólo serán incapaces aquellas que la ley considere como tales. En esa consideración de los incapaces, quedan incluidas ciertas personas en situación de discapacidad, sin hacer distinciones de grados ni intensidades de la discapacidad, asumiendo que presentando ciertos déficits, pierden de manera absoluta su capacidad de decisión, requiriendo inevitablemente de la representación de un tercero.

La Convención ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad, compromete a los Estados Partes a reconocer que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida, comprometiéndose a adoptar las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas en situación de discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica. Asimismo los Estados Partes se comprometen a asegurar que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos.

La tendencia de la Convención en esta materia es hacia la capacidad jurídica, y la entrega de elementos y salvaguardias para las personas con discapacidad mental (principalmente), entendido como una voluntad con apoyos. En este sentido, la persona ha de ser escuchada, y no se le debe privar de su capacidad de decidir de manera absoluta, sino que de acuerdo a las circunstancias particulares de sus necesidades, se le ofrezcan las ayudas para poder ejercer sus derechos de la manera más autónoma posible.

En el mundo ya existen una serie de países que han avanzado en estos temas, Italia, Dinamarca, Suecia, Inglaterra, Francia, Austria, Alemania, Escocia son ejemplos de los que nuestra legislación y nuestros sistemas debiesen comenzar a trabajar, para permitir que las personas en situación de discapacidad ejerzan su derecho a representarse a sí mismos.

El caso de Suecia

- Modelo y normativa

Apoyo/Salvaguardia en la toma de decisiones. Föräldrabalken de 1989 o Código de Familia y Tutela; y la Actconcerning Support and Service for Persons with Certain Functional Impairments passedon 27 May 1993, o Ley de apoyo y servicios a personas con algunos tipos de discapacidades.

- Causales

Discapacidad intelectual o física. Se incluyen personas en situación de discapacidad intelectual, autismo, personas que tuvieron un daño cerebral severo de adultos; y otras personas en situación de discapacidades físicas y psiquiátricas que manifiesten severas dificultades en la vida diaria.

- Aspectos principales

Este sistema se basa en las instituciones del Godman o mentor, y la del forvaltare o administrador.

La designación de un mentor, a diferencia del tutor, no altera el disfrute de los derechos civiles por la persona en situación de discapacidad. Asimismo, el mentor actúa exclusivamente con el consentimiento de la persona y los derechos y deberes que, a grandes rasgos, corresponden a una persona que actúa con un mandato.

Al designar al mentor, el juzgado diseñará la relación que existirá entre el mentor y la persona en situación de discapacidad, de acuerdo con las necesidades de

esta última. El mentor puede representar al individuo para servicios especiales, para supervisar cuestiones financieras o atendiendo otras necesidades de apoyo y orientación, con la voluntad de la persona en situación de discapacidad. En caso de personas que se encuentren imposibilitadas de dar su consentimiento, el juzgado puede designar al mentor basándose en una certificación médica.

La figura del administrador se emplea una vez que otras formas de asistencia no han sido suficientes como, por ejemplo, cuando la persona en situación de discapacidad rechaza las decisiones o designación del mentor y la propiedad y otros intereses personales pueden correr serios riesgos.

El administrador puede tomar decisiones en sustitución de la persona con discapacidad, a diferencia del mentor. La institución del administrador es muy parecida a la del tutor, sin embargo, en el caso del administrador, la persona con discapacidad mantiene su derecho al voto en elecciones generales, de esta manera la persona en situación de discapacidad no es excluida de la participación política por motivo de discapacidad.

El caso de Escocia

- Modelo y normativa

Apoyo/Salvaguardia en la toma de decisiones.
Adult with Incapacity Act, de 2000 o Ley de adultos con discapacidad

- Causales

Discapacidad intelectual o física. En todo caso, no constituye causal la dificultad de comunicarse si ésta puede superarse con apoyo humano o mecánico.

- Aspectos principales

Este sistema adopta un enfoque basado en los

derechos humanos en lo relativo a las salvaguardias del bienestar y la propiedad de las personas que no tienen la capacidad para tomar todas, o algunas de sus decisiones.

Todas las decisiones tomadas por un adulto con discapacidad intelectual deben beneficiar al adulto, implicar la menor restricción posible, considerar los deseos o sentimientos pasados o presentes de la persona, considerar la opinión de los miembros de la familia cercana y fomentar en la persona el uso de habilidades o desarrollar nuevas habilidades para mejorar el poder de toma de decisiones.

De esta forma, una tercera persona podrá tomar una decisión en lugar de esa persona, sin embargo, atendiendo a la autonomía de esa persona, la intervención deberá ser lo menos restrictiva posible. Favorecer la alternativa menos restrictiva es parte de la prueba que se debe efectuar para determinar la capacidad de una persona, en orden a cumplir con los requerimientos legales en términos de actuar siempre a favor de los intereses de la persona en situación de discapacidad, mientras que se respeta su autonomía personal.

Con relación a la Declaración de Interdicción

El Código Civil chileno de 1857, establece como regla general la capacidad de las personas, es decir, "toda persona es legalmente capaz, excepto aquellas que la ley declara incapaces" (art. N°1446). Añadiendo que "son **absolutamente incapaces los dementes**, los impúberes y los **sordos o sordomudos** que no pueden darse a entender claramente" (art. N°1447).

La **INTERDICCIÓN** es el acto judicial mediante el cual se priva a una persona de la facultad de actuar por sí misma en la vida jurídica, por estar incapacitada para hacerlo, solicitando al juez para que declare que determinada persona está incapacitada de

administrar sus bienes, ya sea porque tiene algún tipo de demencia o porque dilapida o malgasta los bienes que posee.

Declarada la interdicción, se hará necesario pedirle al juez que nombre un curador que se encargue de administrar los bienes y representar los intereses de esa persona, lo que en la práctica se hace de manera conjunta en la solicitud de interdicción, de manera tal que en la sentencia definitiva que declara a la persona interdicta, también se designe al curador definitivo del interdicto.

La sentencia de interdicción por demencia debe inscribirse en el Registro de Interdicciones y Prohibiciones del Conservador de Bienes Raíces correspondiente, una vez realizado aquello todos los actos que haga el/la interdicto/a serán nulos absolutamente. Por ende, todos los actos de carácter patrimonial sin excepciones o graduaciones, caen en la categoría anterior.

Debemos precisar que esta declaración no priva a la persona interdicta del dominio de sus bienes, de modo que el/la curador que lo sustituya en su administración, queda sujeto a restricciones en su actuar para la debida protección. Sin embargo, la persona en situación de discapacidad queda supeditada a los criterios del curador, cediendo con ello su autonomía y poder de decisión, en otros términos, opera una sustitución de su voluntad. Con lo cual, se vulneran los principios de igualdad y no discriminación, así como los principios de "participación e inclusión plena y efectiva en la sociedad".

Formas de Interdicción

Tanto el Código Civil, como la Ley N° 18.600, de 1987, consagran formas de **interdicción** y el nombramiento de curadores para las personas con discapacidad mental, las cuales se encuentran dentro del modelo de sustitución en la toma de decisiones.

Código Civil

Se tramita una solicitud de declaración de interdicción, la que dependiendo del criterio del tribunal será conocida como un acto judicial no contencioso o bien como un juicio contencioso. Dependiendo de cuál procedimiento se aplique será la mayor o menor extensión del juicio, no obstante en cualquiera de ellos, el/la juez/a se informará de la vida anterior y conducta del supuesto "demente" y deberá oír el dictamen de facultativos sobre la existencia y naturaleza de la demencia.

Generalmente se evalúa por expertos del Instituto Médico Legal, se oye a los parientes y al Defensor Público.

El juicio de interdicción puede ser provocado por:
El/la curador/a del o la menor de edad a quien sobreviene la demencia durante la curaduría.
El/la cónyuge no separado/a judicialmente del/la supuesto/a disipador/a o demente.
Cualquiera de sus consanguíneos hasta en el cuarto grado.
El Defensor Público, quien será oído incluso en los casos en que él no hubiera provocado el juicio.

Además, si la locura es furiosa o si la persona demente causa notable incomodidad a los habitantes, cualquier persona puede provocar la interdicción.

Mientras se decide la causa, el/la juez/a puede, en virtud de los informes verbales de los parientes o de otras personas, decretar la interdicción provisoria, privando a la persona de la facultad de actuar por sí misma en la vida jurídica. EL juicio termina con una sentencia, en que el/la juez/a declara o no la interdicción definitiva por demencia de una persona, y nombra a su curador definitivo.

Ley N° 18.600

Procedimiento especial del artículo 4:

Cuando la discapacidad mental de una persona se ha inscrito en el RND, su **PADRE O MADRE**, pueden solicitar al juez que, decrete la interdicción definitiva por demencia y nombre curador definitivo al padre o madre que la tuviera bajo su cuidado permanente.

Sólo requiere:

- La **certificación vigente** de la discapacidad y,
- **Audiencia previa** de la persona con discapacidad.

Si el cuidado permanente lo ejercen los padres en conjunto, el juez puede deferir la curaduría a ambos.

En caso de ausencia o impedimento de los padres, los parientes más cercanos podrán proceder de igual forma, sin perjuicio de la interdicción provisoria a que alude la misma ley.

Curaduría Provisoria, artículo 18 bis

Las personas naturales o jurídicas que se encuentren inscritas en el RND y que tengan a su cargo personas con discapacidad mental, cualquiera sea su edad, serán **curadores/as provisorios/as** de los bienes de éstos, por el **solo ministerio de la ley**, siempre que se cumplan los siguientes requisitos:

- Que se encuentren bajo **su cuidado permanente**.
- Que **carezcan de curador/a** o no se encuentren sometidos a patria potestad.
- Que la persona natural llamada a desempeñarse como curador/a provisorio/a o los representantes legales de la persona jurídica, **no estén afectados por alguna de las incapacidades para ejercer tutela o curaduría**.

Si estas circunstancias constan en el **RND**, basta para acreditar la curaduría provisoria frente a terceros, **el certificado que expida el Servicio de Registro Civil e Identificación**.

Esta curaduría provisoria se rige por las disposiciones del Código Civil sobre los derechos y obligaciones de los curadores en todo lo que fuere compatible y durará mientras permanezcan bajo la dependencia y cuidado de las personas inscritas en el Registro aludido y no se les designe curador de conformidad con las normas del Código Civil.

A este curador no se exige el discernimiento, ni rendir fianza ni hacer inventario, como en las otras curadurías. Los curadores gozan de privilegio de pobreza en las actuaciones judiciales y extrajudiciales que realicen y no percibirán retribución por su labor.

Derechos que se ven afectados con la declaración de interdicción.

- » Derecho al igual reconocimiento como persona ante la ley.
- » Derecho a la igualdad.
- » Derecho a la autonomía e independencia.
- » Derecho a optar por el matrimonio.
- » Derecho a adquirir bienes.
- » Derecho a vivir en forma independiente y a ser incluido en la comunidad.

- » Derechos sexuales y reproductivos (casarse, formar familia, tener hijos, no tenerlos).
- » Derecho a la vida política y pública (votar y elegir).

Acceso a la Justicia en Discapacidad Mental

El acceso a la justicia está referido a la posibilidad que tienen las personas, y en este caso, las personas en situación de discapacidad, para acudir a cualquier instancia judicial, extrajudicial o administrativa, a fin de resolver algún conflicto de contenido de relevancia jurídica.

La Constitución establece en su artículo primero, la igualdad de todas las personas en cuanto a dignidades y derechos. Asimismo, desarrolla en su artículo 19, un listado de garantías constitucionales, que aseguran el respeto a diversos derechos, dentro de las cuales contempla "la igual protección de la ley en el ejercicio de sus derechos. Toda persona tiene derecho a defensa jurídica en la forma que la ley señale y ninguna autoridad o individuo podrá impedir, restringir o perturbar la debida intervención del letrado si hubiere sido requerida. Tratándose de los integrantes de las Fuerzas Armadas y de Orden y Seguridad Pública, este derecho se regirá, en lo concerniente a lo administrativo y disciplinario, por las normas pertinentes de sus respectivos estatutos. La ley arbitrará los medios para otorgar asesoramiento y defensa jurídica a quienes no puedan procurárselos por sí mismos. La ley señalará los casos y establecerá la forma en que las personas naturales víctimas de delitos dispondrán de asesoría y defensa jurídica gratuitas, a efecto de ejercer la acción penal reconocida por esta Constitución y las leyes. Toda persona imputada de delito tiene derecho irrenunciable a ser asistida por un abogado defensor proporcionado por el Estado si no nombrare uno en la oportunidad establecida

por la ley. Nadie podrá ser juzgado por comisiones especiales, sino por el tribunal que señalare la ley y que se hallare establecido por ésta con anterioridad a la perpetración del hecho. Toda sentencia de un órgano que ejerza jurisdicción debe fundarse en un proceso previo legalmente tramitado. Corresponderá al legislador establecer siempre las garantías de un procedimiento y una investigación racionales y justos. La ley no podrá presumir de derecho la responsabilidad penal. Ningún delito se castigará con otra pena que la que señale una ley promulgada con anterioridad a su perpetración, a menos que una nueva ley favorezca al afectado. Ninguna ley podrá establecer penas sin que la conducta que se sanciona esté expresamente descrita en ella.”

De este se extraen los elementos fundantes del acceso a la justicia, tales como el debido proceso, la defensa gratuita, legalidad, independencia, igualdad, tipicidad, la presunción de inocencia, entre otros.

Asimismo, la Convención de Naciones Unidas sobre derechos de las personas con discapacidad, en su artículo 13 contempla el derecho de acceso a la justicia, para lo cual dispone que:

“1. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad tengan acceso a la justicia en igualdad de condiciones con las demás, incluso mediante ajustes de procedimiento y adecuados a la edad, para facilitar el desempeño de las funciones efectivas de esas personas como participantes directos e indirectos, incluida la declaración como testigos, en todos los procedimientos judiciales, con inclusión de la etapa de investigación y otras etapas preliminares.

2. A fin de asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso efectivo a la justicia, los Estados Partes promoverán la capacitación adecuada de

los que trabajan en la administración de justicia, incluido el personal policial y penitenciario”.

Junto con lo dispuesto en la Constitución Política de la República, la Convención viene a complementar el concepto de acceso a la justicia, sumando a ello, la noción de ajustes razonables en los procedimientos, incluyendo etapas preparatorias, con lo cual se entiende que estos ajustes no sólo involucran a los tribunales o el Poder Judicial, sino también a otras instancias, como el Ministerio Público, las Defensorías y las policías. Además se incorpora la capacitación a los actores relevantes en justicia.

La Ley N°20.422, si bien no trata directamente el concepto de acceso a la justicia, se desprende de algunas disposiciones contenidas en el Título VI de las Acciones Especiales, como el artículo 59 inciso 2°, que señala que “si comparecieren personas con discapacidad sensorial, el tribunal deberá realizar los ajustes necesarios que permitan a estas personas comunicarse y acceder a los antecedentes del proceso, de manera que se garanticen adecuadamente sus derechos.”

A lo anterior, debe hacerse aplicable los demás conceptos desarrollados en la Ley, tales como los ajustes razonables, la accesibilidad universal, el diseño universal y los principios tanto de ella como de la Convención, referidos principalmente a la igualdad y no discriminación.

Hoy, el Poder Judicial, como principal actor encargado de administrar justicia, ha dado señales de la incorporación de estos temas en su gestión. Ha suscrito convenio de colaboración en materias de discapacidad con el Servicio Nacional de la Discapacidad y ha buscado mejorar procedimientos, tanto de manera interna, como externa hacia los usuarios.

En este camino a la justicia, la persona en situación de discapacidad puede participar desde distintos ámbitos y en cada uno de ellos, se puede ver conculcado el real y efectivo acceso a la justicia.

Así, es posible graficar una afectación a este derecho de acceso a la justicia, en la ausencia de ingresos y espacios accesibles; o en la utilización de sistemas de información no inclusivos, que no contemplen software para personas ciegas o sordas; en el diseño estandarizado de mobiliario, en la ausencia de ascensores, como también en la realización de audiencias orales donde no se cuente con el intérprete en lengua de señas, o bien en la falta de un trato acorde a las necesidades y dignidad de las personas en situación de discapacidad, entre otras cosas.

Es por ello entonces, que el acceso a la justicia, parte desde el momento en que la persona busca la asesoría jurídica, desde que ingresa a un tribunal, o bien desde que busca información respecto de la normativa vigente, hasta el término mismo del conflicto, esto es, la sentencia o resolución o el acuerdo de las partes y su ejecución, y contempla todas las etapas de un proceso, incluso las preliminares.

Acerca de los Derechos y Deberes que tienen las Personas en Relación con Acciones Vinculadas a su Atención en Salud

La Ley N°20.584²¹ que Regula los Derechos y Deberes que tienen las Personas en Relación con Acciones Vinculadas a su Atención en Salud, promulgada el 13 de abril de 2012 , publicada en el Diario Oficial el

²¹ Disponible en <http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1039348>

24 de abril de 2012 y con vigencia a partir del 1 de octubre del mismo año.

Las disposiciones incluidas en esta ley se aplican a cualquier tipo de prestador de acciones de salud, ya sea del ámbito público como del privado y se aplicarán a los diferentes trabajadores y profesionales que trabajen y otorguen atenciones de salud. Se entiende por prestador de salud, a toda persona natural o jurídica, pública o privada cuya actividad sea la prestación de atención en salud (institucional e individual).

En el artículo dos de la Ley, se establece el derecho de toda persona a recibir, independiente del prestador de salud, "acciones de promoción, protección y recuperación de la salud y de su rehabilitación, a que ellas sean dadas oportunamente y sin discriminación arbitraria". Respecto a la atención de las personas en situación de discapacidad, ya sea física o mental, y a las personas privadas de libertad, deberá regirse por las normas que dicte el Ministerio de Salud, con la finalidad de que aquella sea oportuna y de igual calidad para todas las personas.

Todas las personas tienen el derecho a recibir un trato digno y respetuoso durante toda la atención, independiente de la circunstancia. Este derecho se establece en el artículo cinco de la ley. Debido a lo anterior, los prestadores de salud deberán velar por un lenguaje adecuado e inteligible durante la atención y proporcionar la información necesaria y comprensible para toda persona, esto se puede mediar a través de un funcionario del establecimiento o con el apoyo de una tercera persona, que es designada por la persona que recibe la atención de salud.

En el párrafo 8° los artículos 23 al 29 establecen, de forma adicional, los derechos específicos de las personas con discapacidad psíquica o intelectual. En particular el artículo 23, hace referencia a la confidencialidad de la información proporcionada por la persona atendida, además “la reserva de la información que el profesional tratante debe mantener frente al paciente o a la restricción al acceso por parte del titular a los contenidos de su ficha clínica”. Esto último, se relaciona a los posibles efectos negativos que esa información pudiera tener en la salud mental de la persona, obligando al profesional a informar al representante legal del paciente o a su cuidador principal.

En el artículo 24, son reguladas todas aquellas situaciones en donde la persona no se encuentra en condiciones de manifestar su voluntad en relación a indicaciones y aplicación de tratamientos invasivos e irreversibles. En la situación de que la persona no sea capaz de manifestar su voluntad, estas acciones deberán contar siempre con la aprobación y un respectivo informe favorable del comité de ética del establecimiento.

La regulación de las hospitalizaciones involuntarias, están incorporadas en el artículo 25, en donde se especifica una serie de condiciones que se deben reunir para que una persona sea hospitalizada de forma involuntaria. En todos aquellos casos que se reúnan las condiciones necesarias, se deberá comunicarse siempre a la Secretaría Regional Ministerial de Salud y a la Comisión Regional de Protección de los Derechos de las Personas con Enfermedad Mental. “La Autoridad Sanitaria Regional velará por el respeto de los derechos de las personas ingresadas en instituciones de salud mental”. Además, el artículo 27 establece situaciones en donde, “sin perjuicio del derecho de la persona con discapacidad psíquica o intelectual a otorgar su autorización o denegarla

para ser sometida a tratamiento, excepcionalmente y sólo cuando su estado lo impida, podrá ser tratada involuntariamente”

Respecto a la utilización extraordinaria de medidas de aislamiento o contención física y farmacológica, el artículo 26 establece que esta “deberá llevarse a cabo con pleno respeto a la dignidad de la persona”. Llevándose a cabo sólo en casos de indicación médica, en donde no exista otra alternativa menos restrictiva y que la necesidad de su aplicación sea proporcional a la conducta gravemente agresiva o perturbadora de la persona.

Se establece en el artículo 28, que “ninguna persona con discapacidad psíquica o intelectual que no pueda expresar su voluntad podrá participar en una investigación científica”.

Se crea y define en el artículo 29, la conformación, funciones y atribuciones de la Comisión Nacional y de las Comisiones Regionales de Protección de los Derechos de las Personas con Enfermedades Mentales. Su principal función será “velar por la protección de derechos y defensoría de las personas con discapacidad psíquica o intelectual en la atención de salud”. El Ministerio de Salud deberá asegurar su existencia y funcionamiento en cada una de las regiones del país.

Respecto a la atención de salud de las personas en situación de discapacidad de origen mental, los prestadores del servicio deberán asegurar el cumplimiento de sus derechos en todas las modalidades de atención comunitaria, ambulatoria, hospitalaria o de urgencia.



Marisol Muñoz, usuaria de Villa Solidaria Alsino, realizando compra en local comercial llamado "Minimarket".

CAPÍTULO IV:

Autonomía y Vida Independiente

Por largos años, los grupos minoritarios han luchado incesantemente por el respeto y ejercicio de sus derechos y libertades fundamentales como si de caridad se tratara. El grupo de personas en situación de discapacidad, como uno más, resulta ser el foco de análisis y reflexión crítica en este libro. Por décadas se han visto vulnerados e intervenidos y alejados de su voluntad, se han desarrollado más bien como sujetos de acciones caritativas a merced de las sensibilidades históricas de cada época, basadas en enfoques biologicistas, curativos, positivistas, y de protección, asistencia y sustitución en muchos casos. Todo lo anterior se intensifica si nos referimos a personas con enfermedades psiquiátricas, discapacidad intelectual, problemas psicosociales, y en resumen, aquellos que requieren de mayores apoyos para su interacción e interrelación social.

Desde un punto de vista bioético, se genera una situación de vulnerabilidad, definida como una situación de dependencia en la que pueden estar personas o grupos sociales que no permiten o ponen en riesgo, la autodeterminación y la libre elección en sus ideales de vida y en su desarrollo. Las personas en esta situación, se convierten en receptores de la ayuda de los demás. Es preciso entonces, hablar de "derechos de bienestar" y sobre todo del deber de promover su autonomía.²²

Mirado así, la vulnerabilidad y la dependencia son universales y nos llevan a una necesaria cooperación

²² Francisco Javier León Correa "Pobreza, vulnerabilidad y calidad de vida en América Latina. Retos para la Bioética", *Acta Bioethica*, 2011; 17(1) p. 20.

social fundada en las virtudes personales que el ser humano necesita para desarrollarse y llegar a ser un agente racional e independiente. Estas virtudes son las mismas que requiere para hacer frente a la vulnerabilidad y la discapacidad, tanto de uno mismo como de los demás, y son virtudes que no solo pertenecen al ámbito privado y por lo mismo deben hacerse presentes también en los ámbitos social y político, como “compromiso ciudadano que lleve a una articulación política de la solidaridad y a una discriminación jurídica positiva de los más dependientes y vulnerables”.²³

Entonces, más allá de una bioética centrada en asegurar la no maleficiencia²⁴ y el respeto de los derechos de justicia por parte de todos, absolutamente imprescindible, debemos avanzar en el respeto del principio de autonomía²⁵ de las personas. Y parte de este respeto es el deber ético de promover su competencia como agentes morales, mediante una solidaridad personal, institucional y social.²⁶

Mirado desde el modelo de la inclusión, hoy contamos con un “paraguas” normativo contundente que refunda las demandas de este colectivo de personas en acciones concretas. Partiendo por la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) en la que convergen los incesantes gritos de lucha y demandas para llevar

²³ Francisco Javier León Correa “Pobreza, vulnerabilidad y calidad de vida en América Latina. Retos para la Bioética”, *Acta Bioethica*, 2011; 17(1) p. 23.

²⁴ *Primum non nocere*: significa abstenerse intencionadamente de realizar acciones que puedan causar daño o perjudicar a otros. Es imperativo válido para todos/as no solo en el ámbito biomédico sino en todos los sectores de la vida humana.

²⁵ El principio de autonomía expresa la capacidad para darse normas o reglas a uno mismo sin influencia de presiones externas o internas. Tiene un carácter imperativo y debe respetarse como norma, excepto cuando se den situaciones en que las personas puedan no ser autónomas por motivos permanecer en estado vegetativo o con daño cerebral, etc.

²⁶ Francisco Javier León Correa “Pobreza, vulnerabilidad y calidad de vida en América Latina. Retos para la Bioética”, *Acta Bioethica*, 2011; 17(1) p. 26

a cabo un cambio que implica valorar la diversidad, adoptar actitudes inclusivas y ajustar los escenarios de participación en condiciones de igualdad, erradicar todo tipo de discriminación fundada en la discapacidad y promover, proteger y fomentar el ejercicio de los llamados derechos y libertades fundamentales.

En esta senda, la CDPD establece entre sus principios, “el respeto por la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones y la independencia de las personas”. El artículo 19, además, menciona que los Estados Partes reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en comunidad y que se deberán adoptar todas las medidas pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho, asegurando por una parte: la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir y por otra parte el acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria.

En nuestro país, la promulgación de la ley N°20.422, que establece normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad, sintoniza con los nuevos enfoques en materia de discapacidad basados en el ejercicio de derechos, el ejercicio de la ciudadanía, la participación social, la autonomía y autodeterminación y la Vida Independiente como pilares fundamentales del desarrollo de este capítulo.

Esta Ley a su vez, responde al propósito de la CDPD que dice relación con la promoción, protección y el aseguramiento del goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales para todas las personas

con discapacidad, junto con promover el respeto de su dignidad inherente, lo que en palabras más simples intenta ser una reivindicación histórica que tiene que ver con el rol de todos los sectores sociales de generar las condiciones necesarias para que las personas en situación de discapacidad no continúen siendo objeto de gestiones aisladas y distintas de las necesidades del resto de las personas.

De tal modo, el tránsito hacia un enfoque de derechos asume además un cambio profundo de paradigmas que dicen relación con la forma de re significar y de actuar en materia de discapacidad. En este contexto, la CIF²⁷ en su calidad de instrumento internacional validado y reconocido por la OMS en su familia de clasificaciones, nos guía hacia una concepción más holística de la discapacidad en la cual, una situación negativa de salud no constituye por sí sola una situación de discapacidad, y más bien releva el rol del ambiente como un agente que facilita o restringe la participación. Más específicamente, la CIF nos habla de la salud y los “estados relacionados con la salud”, agrupando en ello los distintos dominios²⁸ de una persona en un determinado estado de salud. Complementando todo ello, la Ley N°20.422 entiende entonces, que 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”.

²⁷ CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud-OMS

²⁸ Dominio: Conjunto relevante y práctico de funciones fisiológicas, estructuras anatómicas, acciones, tareas o áreas de la vida relacionadas entre sí. CIF, OMS.

Desde este escenario, nos vemos enfrentados a remirar las políticas y redirigir las gestiones del Estado en materia de discapacidad. Primero, porque el rol ya no es asistir, intervenir o dirigir a las personas en situación de discapacidad para facilitar su proceso de inclusión social, sino que debemos apoyar, respetar y velar porque cada persona tome sus propias decisiones en relación a sus procesos, incluso cuando se trata de sus cuidados y asistencias, así como facilitar a través de ajustes razonables todos los escenarios de participación en igualdad de condiciones.

En este último sentido, otro de los principios rectores de la Ley N°20.422 tiene que ver con el derecho a la Vida Independiente, como parte de una serie de acciones que tienden al ejercicio de derecho, de decisión y de autonomía. Para la Ley N°20.422 este principio se define como: el estado que permite a una persona tomar decisiones, ejercer actos de manera autónoma y participar activamente en la comunidad, en el ejercicio del derecho al libre desarrollo de la personalidad.

Cuando hablamos de Vida Independiente, de Enfoque de Derechos, de Autonomía y Autodeterminación en la toma de decisiones, necesariamente debemos pensar en la forma de hacerlo real en los escenarios reales de las personas en situación de discapacidad, esto es, es sus casas, en sus entornos, en la comunidad, en el trabajo o escuela, en el club del barrio, etc. y proporcionados a la medida, es decir que el enfoque debe ser centrado en la persona y sus preferencias.

El artículo 12 de la Ley N°20.422 plantea que “el Estado promoverá la autonomía personal y la atención de las personas en situación de dependencia a través de prestaciones o servicios de apoyo, los que se entregarán considerando el grado de dependencia y

el nivel socioeconómico del postulante. Y continúa... la atención de las personas con discapacidad en situación de dependencia, deberá facilitar una existencia autónoma en su medio habitual y proporcionar un trato digno en todos los ámbitos de su vida personal, familiar y social”.

Con frecuencia tendemos a confundir de manera poco prolija los términos de dependencia, independencia y autonomía, entendiendo desde lo más básico que por ejemplo el término independencia se refiere a la capacidad de hacer cosas sin ayuda de otra persona. Lo cierto es que aun cuando tengamos la capacidad de llevar a cabo acciones diariamente y por sí solos, no dejamos de ser dependientes o más bien dicho, socialmente dependientes desde una concepción sistémica, ecológica y social, pues en la necesidad vital de interrelacionarnos, requerimos constantemente del apoyo y ayuda de los demás, incluso por propia voluntad o porque reporta satisfacción personal, no relegándose a una carga que no nos corresponde asumir. Entonces, ¿por qué hablar de autonomía y dependencia? ¿Cuándo es que se vuelve un problema?, y más aún ¿cuándo es que pasa a ser un tema de bienestar y políticas sociales? La respuesta no es sencilla ni nueva, el problema se viene gestando desde siempre, sin embargo, los cambios económicos, demográficos, sanitarios y sociales principalmente han dejado a la vista un escenario que no se condice con el desarrollo humano actual y que traspasa a un problema de resolución personal o familiar y que finalmente nos atañe a todos.

Múltiples y diversas son las tipologías e intentos de construir baremos de medición más objetiva y cuantificable cuando se trata de valorizar la implicancia de la dependencia. ¿Cómo determinar cuáles o cuántas son las actividades mínimas o de mayor y menor importancia para la vida de

las personas y que por cuestiones ligadas a la discapacidad además, no se pueden llevar a cabo por sí solo? Y ¿cuándo, el no poder realizar actividades por sí solo/a se vuelve un problema para un sistema familiar que termina impactando no solo la vida de la persona en situación de discapacidad sino la de todos/as aquellos/as que la/lo rodean y a la larga de la sociedad?

Lo que sí sabemos con creces, es que han sido muchos y múltiples las formas de clasificar y tratar de medir la cantidad y la "forma" (el cómo, el desempeño, lo relativo a la funcionalidad) de realizar las actividades diarias de la vida. El tema es más profundo que solo dar un puntaje a la cantidad de "cosas" que cada uno realiza, puesto que las actividades están teñidas e inmersas del contexto cultural, por lo tanto, la valoración de cada una de ellas es diferente para cada persona en su realidad. Por otra parte, las actuales pautas utilizadas en la medición de dependencia/independencia se remiten principalmente al desempeño realizado por las personas en función de las estructuras físicas principalmente. De este modo, la mayoría mide la capacidad para moverse solo, ir al baño, controlar esfínter, preparar alimentos o tomar medicamentos entre otros ítems similares, sin considerar elementos como la iniciativa, la motivación, la autoeficacia y el compromiso en la realización de cada una de ellas, así como el nivel de decisión para llevarlas a cabo, más allá de seguir una instrucción de tipo verbal, como puede suceder en las personas que sufren trastornos cognitivos y psicosociales. No obstante, debemos tratar de llegar a un consenso que nos permita tener ciertos mínimos para poder identificar, desde qué nivel o en qué momento estamos frente a una situación de dependencia que requiere "apoyos".

La Filosofía de Vida Independiente (FVI), que emergió en la década de los 60 y se encuentra ampliamente

desarrollada en distintos países alrededor del mundo, se centra en algunos conceptos clave: ideal, elección, control, libertad, igualdad. Además, identifica 7 necesidades básicas que deben ser atendidas para lograr la Vida Independiente: acceso a la información, apoyo de igual a igual, alojamiento, equipamiento (ayudas técnicas), asistencia personal, acceso al transporte y acceso al entorno. Así mismo, reconoce que para lograr la autonomía personal, se debe facilitar 1) la accesibilidad y las ayudas técnicas, y 2) las oportunidades de participación con la ayuda de un asistente personal cuando se requiera.²⁹

La FVI ha tenido un considerable impacto en la política de la discapacidad en todo el mundo. Lo podemos ver reflejado en el artículo 19 de la CDPD y en Ley N°20.422, antes mencionadas.

Según el informe del Observatorio de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental, precisamente uno de los derechos humanos más frecuentemente violado en la personas con discapacidad mental es el de vivir en forma independiente y ser incluidos en la comunidad, se debe principalmente a las diversas formas de control social y encierro a las que se han visto sometidos a lo largo de la historia. En la actualidad, al igual que muchos países alrededor del mundo, Chile ha avanzado en la desinstitucionalización a partir del Plan Nacional de Salud Mental (MINSAL, 2000), donde se planteaba la sustitución de las largas estadías por hogares protegidos, sin embargo, aun cuando las plazas de hogares y residencias protegidas en la comunidad para personas con discapacidad mental actualmente corresponden a 27.5 cada 100.000 adultos en Fonasa, dista bastante del estándar

²⁹ J. Vidal García Alonso "El movimiento de vida independiente. Experiencias Internacionales" 2003.

establecido por el Plan Nacional de Salud Mental de 48 plazas por cada 100.000 adultos en Fonasa (MINSAL, 2014).

En cuanto a la calidad de estos dispositivos, hay un estudio sobre percepciones de usuarios de hogares protegidos de la región de Valparaíso (Chuaqui, 2014), el cual arrojó que los usuarios tienen percepciones favorables de estos dispositivos, sin embargo, también arrojó que son espacios altamente normados y determinados mayoritariamente por sus cuidadores, lo que no dice relación con el apoyo para vivir de forma independiente y ser incluidos en la comunidad, de acuerdo a la motivación y objetivos que dieron vida a la creación de los mismos, por lo que es un factor muy importante a considerar.

Por otra parte, la red de residencias del Servicio Nacional de Menores, acoge a niños, niñas y adolescentes y tiene programas específicos para personas con discapacidad, sin embargo, al envejecer esta población, generalmente se mantienen en estas residencias por altos promedios de tiempo, que van desde los 5 hasta los 26 años, dependiendo del Modelo de residencia. (SENAME, 2015).

Del total de la población que ya cumplió la edad límite para estar en el acogimiento residencial, un 31% ingresó por vulneraciones de derechos en el ámbito del cuidado parental, mientras que un 27% ingresó como víctima de abandono (desamparo total), causas altamente complejas que dificultan su egreso o derivación a otro dispositivo.

En cuanto a los apoyos socio-sanitarios no residenciales, más allá de la red de salud, entendidos como atenciones domiciliarias, centros de día, asistentes personales, entre otros, la oferta es bastante escasa en todos los ámbitos, estatal, privada y comunitaria. La oferta existente tiene

una escasa cobertura y suelen tener requisitos de ingreso bastante específicos (alta vulnerabilidad, sin redes familiares, sin alteraciones conductuales, bajo nivel socioeconómico, sólo algunos orígenes de discapacidad, ciertos niveles mínimos de funcionalidad, entre otros). Por otra parte, no hay un estándar para dichas acciones, por lo que encontramos acciones comunitarias con fuerte enfoque de derechos, junto a acciones sanitarias y asistencialistas. Por todo lo anterior, las familias siguen siendo importantes proveedores de servicios de apoyo. Sabiendo que en uno de cada tres hogares vive una persona en situación de discapacidad (ENDISC, 2004) la carga que asumen las familias en este aspecto en el país es bastante alta.

Considerando la realidad de los Hogares y Residencias Protegidas, además de la población adulta que está en la red SENAME y los escasos apoyos socio-sanitarios no residenciales existentes, reconocemos la necesidad de generar un sistema articulado donde la provisión de apoyos sea acorde a las necesidades individuales y durante todo el ciclo vital.

De acuerdo a estos antecedentes el enfoque de derechos humanos se vuelve ineludible. No hay duda que el destino de las personas en situación de discapacidad mental depende sólo en una menor parte de la psiquiatría y las instituciones, y que en cambio, son la ciudadanía y la inclusión social los componentes esenciales del destino de estas personas, al igual que el de todas las personas.

Como veíamos antes, el artículo 12 de la Ley N°20.422 en sintonía con la CDPD, plantea que el Estado promoverá la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia a través de prestaciones o servicios de apoyo, los que se entregarán considerando el grado de dependencia y el nivel socioeconómico del postulante.

Servicios de Apoyo

En este contexto cobran suma importancia los llamados Servicios de Apoyo, considerados como una serie de acciones de diversa índole y complejidad que intentan abordar todas las áreas en las cuales las personas pudieran requerir asistencia, y lo que es más importante, el respeto y consideración en la autodeterminación para elegirlos. Al respecto, la ley N°20.422 define Servicio de Apoyo como “Toda prestación de acciones de asistencia, intermediación o cuidado, requerida por una persona con discapacidad para realizar las actividades de la vida diaria o participar en el entorno social, económico, laboral, educacional, cultural o político, superar barreras de movilidad o comunicación, todo ello, en condiciones de mayor autonomía funcional”

Desde el año 2010 SENADIS ha venido desarrollando un programa de prestaciones de servicios de apoyo a personas en situación de discapacidad en distintas áreas temáticas desarrolladas en la institución.

La creación de este programa cumple por una parte con el artículo 12 antes expuesto, pero además debe responder a la exigencia del artículo 56 de la misma Ley, que obliga la Inscripción de las personas naturales que presten servicios de apoyo o de asistencia a personas con discapacidad e inscribir a la personas jurídicas que, de conformidad con sus objetivos, actúen en el ámbito de la discapacidad. Esto significa que se debe establecer un estándar mínimo de calidad y especificidad de los servicios entregados a personas en situación de discapacidad y de dependencia y relevar el impacto que tendrían este tipo de acciones en la calidad de vida. Se constituye además como un procedimiento formal y de reconocimiento a la labor principalmente de las cuidadoras, así como de quienes prestan asistencias e intermediación en distintas áreas a lo largo de los

diferentes ciclos de la vida que serán certificados en adelante por el Registro Nacional de la Discapacidad.

Desde este punto de partida se pretende valorar la experiencia y acreditar los conocimientos tanto técnicos como profesionales a través de políticas sociales y programas tendientes al financiamiento de prestaciones del tipo cuidado, asistencia e intermediación. Al respecto, el Decreto N° 945 que aprueba el Reglamento del Registro Nacional de la Discapacidad define que: se considerarán acciones de cuidado y asistencia, aquellas requeridas por una persona con discapacidad para realizar las actividades de la vida diaria, en condiciones de mayor autonomía funcional; asimismo, se considerarán acciones de intermediación aquellas requeridas por una persona con discapacidad para participar en el entorno social, económico, laboral, educacional, cultural o político, superar barreras de movilidad o comunicación, todo ello, en condiciones de mayor autonomía funcional.

En palabras más simples, y basados en un análisis realizado por el Departamento de Derecho y Discapacidad de SENADIS, las acciones de cuidado y asistencia estarían referidas a aquellas actividades más básicas, de supervivencia como comer, ir al baño, vestirse, recibir protección, etc., destacando que la asistencia es un servicio de apoyo a la vida independiente y a la promoción de la autonomía de las personas con discapacidad que se ha ido regulando en el tiempo a través de las acciones mandatadas por la Ley N°20.422. De esta forma, la asistencia personal se caracteriza por permitir a las personas con discapacidad asumir tanta responsabilidad y control como deseen sobre los apoyos que estimen necesarios para su emancipación. Por su parte, las acciones de intermediación se traducen en aquella ayuda prestada para que las personas con discapacidad puedan participar en los distintos

ámbitos de la sociedad. Ejemplos de estos servicios los constituyen los trabajos realizados por un intérprete en lengua de señas, la asistencia para celebrar un contrato de trabajo, etc. De este modo, la intermediación se homologaría a las actividades de la vida diaria que incluyen la participación e interrelación social en diferentes ámbitos de inclusión como trabajo, educación, etc.

Desde un punto de vista más técnico y específico, diferenciar las acciones de cuidado/asistencia e intermediación tiene solo un sentido práctico a la hora de planificar el financiamiento de estrategias hasta ahora desarrolladas a través de instituciones. Sin embargo, desde una mirada integral, una persona con un nivel de gran dependencia podría requerir un servicio de apoyo que realizara acciones de cuidado, de asistencia y de intermediación al mismo tiempo.

En este sentido, la oferta que SENADIS provee pretende entregar servicios de apoyo individuales, aun cuando el financiamiento esté intermediado por organizaciones e instituciones de y para personas en situación de discapacidad. La apuesta de SENADIS en la oferta de servicios de apoyo, es a una entrega cada vez más personalizada, donde la persona que requiere el apoyo participe activamente en la determinación de los mismos.

Este tipo de sistema de beneficios sociales de apoyo ha tenido gran desarrollo en otros países, sin embargo, nuestra posición actual responde a un proceso de transición que ha ido año a año re direccionando la provisión que responden cada vez más al ejercicio de derechos, a la promoción de la autonomía y a mayores niveles de participación ciudadana.

Actualmente contamos con un catálogo de prestaciones que se ha ido confeccionando en la medida de la diversidad de acciones de apoyo que ha solicitado la ciudadanía a través de sus organizaciones representantes. Confiamos en que los servicios de apoyo deben ir ampliándose y diversificándose aún más hacia otros ámbitos de participación y en el cual se puedan recoger las necesidades individuales generando una demanda que supere los objetivos de las instituciones y cada vez más pueda dar respuestas a las necesidades particulares.

Por último, creemos que es fundamental trabajar articuladamente para que la provisión de apoyos pueda impactar en las personas en situación de discapacidad mental para el ejercicio de su derecho a vivir de forma independiente e incluida en la comunidad.

En este sentido, una de las medidas de gobierno 2014-2018 es "Diseñar un Sistema Nacional de Cuidados (SNC), enfocado en la entrega de servicios sociales en esta materia. Ello incluye tanto la promoción de la autonomía de las personas mayores, así como el apoyo sistemático y continuo a quienes están en situación de dependencia." Para esto, el Ministerio de Desarrollo Social (MDS) ha convocado a una mesa de trabajo donde SENADIS participa. Se ha puesto foco en promover la autonomía, proteger a personas en situación de dependencia, y brindar apoyo a quienes proveen cuidados, siendo la igualdad en las responsabilidades familiares una meta deseable para el sistema.

El "SNC comprende acciones coordinadas públicas y privadas desarrolladas intersectorialmente para personas y hogares que requieran de apoyos y/o cuidados. El sistema integra acciones a nivel central y territorial, que actúen en el ámbito del hogar, en la comunidad o a través de instituciones, considerando

los distintos niveles de auto valencia y ciclo vital, así como las preferencias y necesidades específicas de las personas dependientes y sus hogares.” (MDS, 2015). Esto fue reforzado en el Mensaje Presidencial del 21 de Mayo de 2015, donde la Presidenta Michelle Bachelet indica que “Chile ha optado por transitar desde un Estado asistencialista a uno que promueve capacidades y protege los derechos de todos y todas, que empodera a su gente para asumir nuevos desafíos.”

La propuesta es que este SNC sea un nuevo subsistema del Sistema Intersectorial de Protección Social, junto a Chile Solidario y Chile Crece Contigo, con una población objetivo de hogares con adultos de 60 años y más con dependencia, además de personas en situación de discapacidad y dependencia.



Eliseo Jiménez trabajando en emprendimiento de Construcción, Villa Solidaria Alsino.

CAPÍTULO V:

Discapacidad Mental e Inclusión Social

En un estado altamente segregado y en una sociedad que lentamente incorpora la inclusión y el respeto a los Derechos de los distintos colectivos que forman parte de nuestra sociedad, es importante establecer las acciones que desde los diferentes sectores deben interceder para hacer realidad la inclusión y la participación plena de las personas en situación de discapacidad, en todo el ciclo vital y en los diversos ámbitos de la vida comunitaria.

Es por esto que se a continuación se desarrolla un análisis desde los ámbitos en los cuales SENADIS está desarrollando acciones pro inclusión, con el objeto de avanzar en el diseño, promoción y reflexión acerca de las buenas practicas implementadas en el ámbito de la inclusión social de las personas en situación de discapacidad, las instituciones que trabajan en el área y las comunidades que conforman la sociedad chilena.

Acceso a Salud Inclusiva

La actual Red Asistencial en Chile, consta de un grupo de prestadores (hospitales, centros ambulatorios, grupos médicos, centros de diagnóstico, etc.) organizados para administrar y proveer atenciones de salud continuas y coordinadas a una población determinada territorialmente.

La organización de estos establecimientos distingue tres niveles de atención, los cuales corresponden a un sistema estratificado de los servicios de salud, determinados por el nivel de atención y el factor de complejidad progresiva, cada uno con sus respectivas unidades en la red pública, dependientes

de los Servicios de Salud o administrados por Municipalidades (establecimientos de atención primaria). Dichos niveles de atención comprenden un conjunto de recursos físicos, materiales, humanos y tecnológicos organizados de acuerdo a criterios poblacionales, territoriales, de capacidad resolutive y de riesgo para la atención en salud de grupos específicos.

En relación a la red de salud mental del sector público, "El Ministerio de Salud de Chile, en su decisión de adecuarse a las necesidades de la población, formuló el Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría (2000), el cual fijó las principales líneas políticas y estratégicas en esta área. Sus principales fortalezas han sido sus formulaciones sobre Promoción, Prevención, Tratamiento y Rehabilitación, Organización de Servicios, Colaboración Intersectorial y Financiación".³⁰ El propósito del Plan es "Contribuir a que las personas, las familias y las comunidades alcancen y mantengan la mayor capacidad posible para interactuar entre sí y con el medio ambiente, de modo de promover el bienestar subjetivo, el desarrollo y el uso óptimo de sus potencialidades..". Este plan contempló la creación de una serie de dispositivos de atención insertos en todos los niveles de atención del Sistema de Salud Público del país.

El Plan desarrolla fundamentos teóricos en los cuales se construye el funcionamiento de este sistema. Destaca el Trabajo Intersectorial, el cual apunta hacia la mejora de la salud mental de las personas y comunidades a través de ejes de trabajo que promueven la mejora de las condiciones psicosociales, en una intervención articulada con diferentes sectores de la sociedad (trabajo, educación, familia, salud, entre otros). La

³⁰ Informe Who-Aims sobre Sistema de Salud Mental en Chile, Versión Española Junio 2007.

realización de este trabajo es a través de un Enfoque Comunitario, el cual promueve la vinculación de las personas con su comunidad, es decir, un contacto con su realidad y con su contexto cotidiano. El Trabajo en Red, se realiza entre los distintos niveles de salud y su vinculación con organizaciones locales, además, se basa en equipos y Unidades de Salud Mental y Psiquiatría en Centros de Atención Primaria de Salud y dispositivos de salud mental.

La puesta en marcha del Plan Nacional de Salud Mental, permitió la creación de distintas organizaciones de usuarios y familiares que trabajan vinculadas a los dispositivos de atención primaria y de salud mental, facilitando el acceso a estos servicios. Este tipo de grupos, se orientan a ámbitos de psicoeducación, apoyo mutuo, concientización de la comunidad, entre otras. Es importante mencionar, que un alto número de estos grupos se han transformado en proveedores de servicios de salud mental comunitaria, brindando las diferentes prestaciones de rehabilitación, creación de hogares protegidos, centros de atención y orientación a familiares.

El fomento de estas agrupaciones de usuarios y familiares, y su interacción con diferentes profesionales, otorga la oportunidad de trabajar con grupos de apoyo (con énfasis en el área de autoayuda). Esta modalidad de trabajo, abarca a una gran parte de la población que presenta algún tipo de discapacidad mental, además son complementadas por una serie de organizaciones que abordan diversas problemáticas, tales como violencia intrafamiliar, abuso de drogas y alcohol, trastornos bipolares, ente otros.

Si bien, el objetivo de esta red es facilitar el acceso de toda persona, sin distinción de género ni origen de discapacidad a los servicios y a las acciones sanitarias en instalaciones más cercanas a su residencia y que

su implementación contribuye al fortalecimiento de la red de salud mental, el plan tampoco ha logrado ser la solución a las problemáticas de este sector. Si bien los esfuerzos desarrollados, sin duda, son un avance importante en este proceso, se debe mejorar en cuanto a la articulación de una estrategia de trabajo colaborativo entre los diferentes dispositivos de salud comunitarios, a fin de prevenir las dificultades a las que se ven expuestos los usuarios de esta red. El plan postula el modelo comunitario como principal enfoque, pero no contempla las dificultades que pueden presentar los profesionales y/o técnicos que trabajan en los dispositivos de salud, toda vez que: por formación profesional en el ámbito de la salud no se contempla, en profundidad, la enseñanza aplicada de este modelo. Por lo que se hace necesario, proponer instancias de formación comunitaria en los nuevos profesionales y capacitación de los antiguos trabajadores.

Si bien, el Plan coloca énfasis en la promoción y prevención de los trastornos de salud mental, resultará relevante desarrollar programas de educación a las comunidades en general, que vayan dirigidos a las problemáticas en salud, por ejemplo sobre los factores de riesgo o promotores a los trastornos mentales o de estilos de vida saludable. Apuntar a medidas concretas hacia la educación en torno a los trastornos psiquiátricos que presentan mayor discriminación, debido a que aún continúa la desinformación respecto a estas temáticas, lo cual continúa reforzando prejuicios y estereotipos que dificultan uno de los principales objetivos que persigue el plan, y es que la persona permanezca inserta en su medio social, procurando una reinserción social/laboral en caso de ser necesario.

El lineamiento programático que tiene el Plan, sólo prioriza 4 ámbitos: depresión, esquizofrenia, dependencia de alcohol y drogas y trastornos

bipolares, lo anterior, puede resultar positivo debido al impacto beneficioso en una gran parte de la población, sin embargo, descuida otras situaciones complejas en las cuales será necesario avanzar.

Finalmente, a pesar de que el Plan Nacional de Salud Mental se instaura como una guía de orientación para modificar los abordajes e intervenciones que se realizan hasta la época en personas en situación de discapacidad mental y además representa un gran avance en el área de salud mental y psiquiatría, no se postula como una norma técnica o como una ley general. Por lo que a pesar de que es aplicada en la mayoría de los servicios de salud, no presenta un sistema de evaluación ni de fiscalización concreta. Esto, dificulta conocer cuáles son las debilidades concretas del plan y también visibilizar el proceso de mejora.

Esto hace relevante la necesidad de avanzar en la formulación y promulgación de una Ley de Salud Mental, donde se establezcan los mínimos adecuados sobre los cuales el respeto a los derechos y el establecimiento de garantías ciudadanas mínimas permitan avanzar en el cumplimiento de las convenciones internacionales y en eliminar las barreras legales que dificultan la inclusión social plena y el disfrute de derechos de las personas en situación de discapacidad mental.

Un tema aparte es la formación de los nuevos profesionales y técnicos de la salud, quienes mantienen su formación aún muy ligada al Modelo Médico o Biomédico, sin avanzar realmente hacia concepciones contemporáneas en el ámbito de Derechos Humanos e Inclusión Social. Esto afecta fuertemente el desarrollo de las redes de salud en los diversos territorios, al no tener la orientación ni el personal capacitado para avanzar en el desarrollo de las Redes locales en materias de articulación

y trabajo coordinado con los diversos sectores en los cuales las personas se desenvuelven, situación que se transforma en uno de los ejes principales de trabajo a mediano-largo plazo, a fin de lograr contar con profesionales que permitan realizar el cambio de paradigma en la atención y avancemos en el respeto de los derechos y la real inclusión social de las personas en situación de discapacidad.

Acceso a la Educación Inclusiva

La "Convención Internacional de Derechos para las Personas con Discapacidad" establece en su artículo primero como propósito³¹ "Promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad" a su vez, establece que "Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás".

A su vez, la Ley N°20.422 en su artículo 7, entiende por igualdad de oportunidades la ausencia de discriminación por razón de discapacidad, así como la adopción de medidas de acción positiva, orientadas a evitar o compensar las desventajas de una persona con discapacidad para participar plenamente en la vida política, educacional, laboral, económica, cultural y social.

³¹ Propósito de la Convención Internacional de Derechos de las Personas en Situación de Discapacidad, ratificada por Chile en el año 2008.

La Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas³² en Situación de Discapacidad, propone un sistema educativo inclusivo, equitativo e igualitario en oportunidades, desde el nivel parvulario o inicial hasta el de educación superior, que incorpore innovaciones, adecuaciones curriculares y de infraestructura, con personal docente sensibilizado, formado y capacitado profesionalmente en la educación inclusiva y con instrumentos orientados a mejorar la calidad de la educación, pero incluyendo la variable de discapacidad.

Pero los principios y acciones presentados anteriormente no han existido desde siempre. En el siglo XX el desarrollo del psicoanálisis, la psicofarmacología y las psicociencias, permiten el comienzo del desprendimiento del modelo médico, comprendiendo la variable del entorno como un elemento fundamental para la salud mental. Según lo anterior, varios autores³³ a través de distintas investigaciones, han tratado de identificar los principales componentes de la salud mental, tales como el bienestar emocional, competencia, autonomía, aspiración, autoestima, funcionamiento integrado, entre otros. Así vemos que estos estudios de índole psicosociales, dejan de considerar la enfermedad mental solo como causa de un déficit o un deterioro cognitivo o psicológico por sí mismo, sino que se da como respuesta al proceso adaptativo del individuo en interacción social.³⁴

³² Política Nacional para la Inclusión Social de Personas con Discapacidad 2013-2020.

³³ Jahoda, M. (1980). *Current concepts of positive mental health*. Arno Press. Nueva York; Warr, P. (1987). *Work, unemployment and mental health*. Oxford University Press. Oxford.

³⁴ Torregrosa, J.R. y Garrido Luque, A. (1992). *Influencias sociales y psicológicas en la salud mental*. Siglo XXI. Madrid.

El Servicio Nacional de la Discapacidad comparte plenamente esta moción, en el entendido de que el déficit por sí solo, no determina la situación de discapacidad de un estudiante, sino que el ámbito educativo y las barreras que este contexto presenta, hace que los estudiantes no puedan acceder a los aprendizajes, impidiendo su participación en los procesos de enseñanza respectivos. Dado lo anterior, el término Necesidades Educativas Especiales o la tan utilizada sigla NEE que ha calificado y etiquetado a estudiantes por años pierde fuerza y queda obsoleta en el nuevo paradigma de Derechos Humanos, debido a que delega toda la responsabilidad de una necesidad educativa al estudiante, cuando en estricto rigor la necesidad es del contexto educativo que debe transformarse, flexibilizar y entregar los apoyos adicionales necesarios, para responder a la altura de las competencias, potencial y características particulares de cada estudiante. Es así, como los Establecimientos Educativos deben adoptar las medidas para promover el respeto por las diferencias de todos los estudiantes, con la finalidad de que estos puedan ingresar, progresar y egresar del sistema educativo.

A su vez, las bibliotecas y todo edificio de uso público, comprendiendo los Centros Educativos, deberán ser accesibles, considerando para ello todos los ajustes razonables y servicios que sean necesarios.³⁵ Del mismo modo, los establecimientos deberán incorporar en el diseño del currículo, el diseño universal de aprendizajes y de no ser posible, desarrollar e incorporar en su planificación las innovaciones y adecuaciones curriculares y los apoyos adicionales respectivos, con la finalidad de asegurar el éxito en el proceso enseñanza y aprendizaje de los estudiantes en situación de discapacidad.³⁶

³⁵ Artículos 26 y 27 de la Ley 20.422.

³⁶ Artículos 36 de la ley 20.422.

Actualmente el Ministerio de Educación en Chile, cuenta con normativa establecida a través de reglamentos, que entregan dirección a los establecimientos educacionales chilenos de enseñanza general obligatoria comprendiendo la modalidad de Educación Especial, para trabajar en estrategias de atención a la diversidad. Sin embargo, el enfoque de estas instrucciones, a excepción del reglamento N°83-2015 “que instruye adecuaciones curriculares para Estudiantes con Necesidades Educativas Especiales” que incorpora algo de lo establecido por la ley N°20.422, son basados en un paradigma integrador e instruidos por déficit, sustentados en la reglamentación de la ley “de Integración para personas con discapacidad”,³⁷ que ciertamente sirvió como modelo de transición entre el educativo segregador establecido antes del año 90’ y el sistema educativo inclusivo, que se exige en el siglo XXI, para lo cual se debe continuar el tránsito transformador, mutando hacia un modelo basado en el Diseño Universal de Aprendizajes, que incluya los apoyos adicionales respectivos y permita el goce pleno de los Derechos Humanos de todos los estudiantes.

El marco normativo de Educación, instruido por el Ministerio de Educación (MINEDUC), que está dirigida al trabajo con estudiantes en situación de discapacidad, se encuentra enmarcada en la Modalidad de Educación Especial, que es una estrategia del sistema educativo ejecutado en Escuelas Especiales, Escuelas regulares con Proyectos de Integración Educativa (PIE) y en las Aulas y Escuelas Hospitalarias. A través de los PIE, las instituciones mencionadas anteriormente reciben subvención por parte del MINEDUC, con la finalidad de implementar dicho proyecto con insumos materiales

³⁷ Ley 19.284 de “Integración para personas con discapacidad”.

y servicios profesionales. Cada Institución presenta su PIE ante MINEDUC con la focalización que este, a través de su Dirección considere pertinente, pero no necesariamente responde a las características, intereses o necesidades de la comunidad educativa, o de las familias o de los estudiantes en situación de discapacidad. A su vez, el sistema de financiamiento a las instituciones está asociado directamente al diagnóstico médico o multidisciplinario (esto indica la norma)³⁸ de los estudiantes, y al ser una modalidad que solo se aplica en la enseñanza obligatoria, es decir enseñanza básica y media, no se entrega en nivel de Enseñanza Inicial y tampoco en la Enseñanza Superior, dejando a los estudiantes en situación de discapacidad de estos niveles, sin posibilidad de contar con los apoyos adicionales pertinentes.

Ante este escenario la Ley N°20.422³⁹ empodera, posiciona y releva la temática Discapacidad, desarrollando el Área Educación del Servicio Nacional de la Discapacidad, cuyo objetivo principal es Contribuir a la inclusión educativa de las personas en situación de discapacidad en los distintos niveles educativos del sistema, a través del trabajo intersectorial, asesoramiento técnico y la adjudicación de proyectos para la inclusión. Desde donde se desarrollan diversas estrategias que potencian la inclusión de estudiantes en situación de discapacidad, la instalación de la temática de inclusión educativa desde la perspectiva de derecho, la contribución para que el sistema formal de educación entregue respuestas educativas pertinentes y a potenciar el acceso y el uso de las Tecnologías de la Información y para la Comunicación (TIC) como medio idóneo para disminuir las barreras al aprendizaje y a

³⁸ Decreto N° 170/2009; Decreto N° 1/1998 y Decreto N° 1300/2002 de MINEDUC.

³⁹ Ley 20.422 "que establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad".

la participación de las personas en situación de discapacidad e instalar competencias técnicas y transversales en los distintos actores educativos, para la inclusión y atención a la diversidad, entendiendo esto como un apoyo de todos y todas las estudiantes.⁴⁰

De esta forma es fundamental contar con una reforma educacional inclusiva, que comprenda una Política Nacional de Inclusión en cada una de sus niveles educativos. Para esto, se debe avanzar en la implementación de una enseñanza general regular inclusiva que evite la separación en Enseñanza Regular y Especial; a su vez, avanzar en el desarrollo de un currículo común flexible que comprenda todos los niveles educativos, basado en el diseño universal de aprendizajes, por sobre las adecuaciones curriculares, alcanzando una planificación conforme a la diversidad de los estudiantes, que considere siempre los apoyos adicionales necesarios para todos los estudiantes. Esta política debe establecer la articulación que debe existir en el trabajo de las diferentes divisiones, niveles y modalidades educativas del Ministerio de Educación, con los demás organismos involucrados que entrega algún bien o servicio a los estudiantes en situación de discapacidad, para que todos converjan en el desarrollo de políticas, programas, planes, proyectos y asignación de recursos bajo el modelo inclusivo y de derechos humanos, tales como JUNAEB, JUNJI, INTEGRA, DEMRE, Consejo de Rectores de Universidades Chilenas (CRUCH), SENADIS, Ministerio de Desarrollo Social, Ministerio del Trabajo (articulación hacia la vida adulta), SENAME, MINSAL, entre otros; con la finalidad de

⁴⁰ Ley 20.422 "que establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad".

asegurar el acceso, la permanencia y el egreso de los estudiantes en situación de discapacidad del sistema educativo.

Para esto se requiere de un MINEDUC en sintonía, que entregue lineamientos técnicos basados en un modelo de derechos humanos, que reconozca y promueva el trabajo de las instituciones y profesionales que desarrollen estrategias inclusivas exitosas.

En el mismo contexto inclusivo, las Escuelas Especiales deben pasar paulatinamente a ser escuelas regulares, que comprendan un currículum común, flexible y con los apoyos adicionales necesarios, para que cada uno de los estudiantes pueda ser promovido hacia, dentro y desde el sistema educativo formal obligatorio de enseñanza, según su respectivo potencial, característica y situación individual, de acuerdo a sus propias capacidades. Esta medida les permitirá a los estudiantes en situación de discapacidad llegar mejor preparados para acceder a la educación superior o tendrían mayores y mejores herramientas para ingresar a la vida adulta. Actualmente la certificación otorgada por las escuelas especiales no tiene ningún tipo de equivalencia con la enseñanza media, requisito exigido por empresas o instituciones privadas y públicas para optar a cualquier puesto de trabajo formal. En esta línea, las Escuelas Especiales pueden utilizar su experiencia y conocimiento, avanzando a ser Centros de Apoyo Técnico para la Inclusión a las escuelas regulares, que deben comenzar a enseñar a estudiantes en situación de discapacidad.

Para hacer esto posible, se propone que la política de educación inclusiva comprenda la abolición de reglamentos basados en el modelo integrador, tales como el N°1, N° 170, N° 1300, entre otros y sean reemplazados por reglamentos acordes al diseño

universal de aprendizajes, en planes basados en el modelo de derechos humanos, respetando la cultura y los ritmos de aprendizaje de cada uno de los estudiantes y se les oriente también al uso de la tecnología, ayudas técnicas y/o servicios de apoyo adicionales, para lograr un trabajo exitoso en el proceso de aprendizaje de los estudiantes en situación de discapacidad.

Del mismo modo, los instrumentos de medición de la calidad de la educación de los establecimientos deben comprender la variable de discapacidad, librando así a los estudiantes de asumir un grado alto de responsabilidad en el resultado de la medición de la calidad de la educación los establecimientos.

Esta variable también debe estar presente en el proceso de acreditación de las Instituciones de Educación Superior. Se propone entonces, utilizar como base teórica el Índice de Inclusión y evaluar específicamente los ámbitos de Gestión de Políticas, Cultura y Acciones desarrolladas por las instituciones Educativas que incluyan a todos sus estudiantes, particularmente a quienes se encuentran en situación de discapacidad. Países como Colombia, han tomado la delantera en Latinoamérica y recogiendo los ámbitos antes señalados, ha estructurado un índice de Educación Inclusiva, con enfoque en Educación Superior, que se desglosa en los siguientes ámbitos de Gestión: Directiva, académica, administrativa y de la comunidad. La garantía de este sistema de evaluación de la calidad, es que las instituciones tienen la posibilidad de tomar todas las medidas de mejora continua, dependiendo del nivel de gestión de la respectiva Institución educativa y no de los resultados académicos individuales de sus estudiantes.

Acceso al Trabajo y Empleo

Indudablemente si se mira y toma conciencia real de los cambios vertiginosos y nuevos desafíos que encierra el estar inserto en el mundo globalizado e industrializado resulta evidente que el acceso al trabajo y su respeto como derecho humano se hace, sin lugar a dudas, necesario para poder encontrarse realmente incluido en la sociedad actual, ya que el trabajo es parte de la identidad de los sujetos, provee seguridad económica, posibilita el acceso a bienes y servicios, delimita las posibilidades de movilidad social y garantiza el reconocimiento de los sujetos.

La inclusión laboral de personas en situación de discapacidad en general y de personas en situación de discapacidad mental en particular, ha sido un reto en el diseño de las políticas públicas, ya que ha resultado complejo consensuar las estrategias y acciones más adecuadas desde las cuales abordar la problemática referente a la escasa vinculación de las personas en situación de discapacidad con el mundo productivo.

Tanto la literatura internacional como la nacional concuerdan en que existen diversas estrategias desde las cuales se puede promover y asegurar la incorporación de los hombres y mujeres en situación de discapacidad al mundo productivo. Dentro de estas estrategias se encuentra: Empleo con Apoyo, Trabajo por Cuenta Propia, las Empresas Sociales y los Talleres Laborales o Talleres Protegidos. Sin embargo, es imperante señalar que no todas estas estrategias son utilizadas en Chile.

Con el fin de aclarar cada estrategia a continuación se presenta una descripción general respecto a cada una de ellas.

Empleo con Apoyo: Esta modalidad nace en los años ochenta en Estados Unidos, en sus inicios estuvo compuesta por dos tipos, colectivo e individual, siendo este último el que perduraría más en el tiempo. Sus definiciones son variadas, sin embargo según Verdugo y Jordán de Urríes (2001)⁴¹ se puede definir como “empleo integrado en la comunidad dentro de empresas normalizadas, para personas con discapacidad que tradicionalmente no han tenido posibilidad de acceso al mercado laboral, mediante la provisión de los apoyos necesarios dentro y fuera del lugar de trabajo, a lo largo de su vida laboral, y en condiciones de empleo lo más similares posible en trabajo y sueldo a las de otro trabajador sin discapacidad en un puesto equiparable dentro de la misma empresa”.

Según los planteamientos de Bond et al (2001 citado en Mascayano, Lips y Moreno 2013: p 162),⁴² el empleo con apoyo de carácter individualizado sería aquel que más se encuentra estudiado y ajustado para personas en situación de discapacidad mental. Según los autores, existen características de este tipo de empleo con apoyo que beneficiarían a las personas con discapacidad mental, las cuales son: a) la presencia de agencias proveedoras de servicios para la consecución de un empleo competitivo, b) la búsqueda rápida de empleo que permita ayudar a los clientes a obtener puestos laborales con relativa prontitud, c) una interacción entre la agencia y los clientes para la ubicación de un trabajo concordante con las preferencias, fortalezas y experiencia laboral previa del cliente, d) un constante apoyo y seguimiento por parte de la agencia respecto del

⁴¹ Verdugo, Jordar de Uries y de Borja (2001). Panorama del Empleo con Apoyo en España. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.

⁴² Mascayano, Lips y Moreno (2013). Estrategias de inserción laboral en población con discapacidad mental: una revisión. Revista de Salud Mental Volumen 36 N° 2. México.

desempeño laboral del cliente, y, finalmente, e) una estrecha vinculación entre la agencia y el tratamiento psiquiátrico de cada cliente. En este sentido, los autores plantean que dichas características son predictores positivos para la inserción laboral en personas en situación de discapacidad mental.

Desde el Servicio Nacional de la Discapacidad, se le otorga real importancia a dicha estrategia, sobre todo al pensar, diseñar y ejecutar políticas públicas destinadas a la incorporación laboral de personas en situación de discapacidad mental de origen intelectual y/o psíquico, resguardando siempre que los y las miembros de este colectivo se encuentren en igualdad de condiciones y oportunidades que sus pares sin discapacidad. Es decir, resguardando siempre que el/la trabajador/a posea un salario y jornada justa, condiciones de seguridad y salud adecuadas al perfil del puesto de trabajo, además de seguridad social.

De ésta manera el empleo con apoyo se transforma en una estrategia que entrega tanto a la empresa como al trabajador/a contención y ayuda a la resolución de conflictos

La acogida desde las organizaciones públicas como privadas que poseen vacantes de empleo, es fundamental para la implementación del empleo con apoyo, ya que es en estos lugares en donde las personas en situación de discapacidad tendrán, probablemente, su primera experiencia laboral en un entorno normalizado por lo que se requiere que la organización se encuentre abierta a evaluar y generar ajustes que permitan que su organización sea más inclusiva, en ámbitos como capacitar a sus colaboradores en temas de discapacidad y no discriminación, ajustes en las tareas y puestos de trabajo, procesos de selección, inducción y promoción inclusivos, entre otros aspectos.

Trabajo por Cuenta Propia o Trabajo Independiente: Son variadas las definiciones que existen respecto de esta estrategia y sus expresiones concretas, sin embargo existe consenso en que puede entenderse como una oportunidad para desarrollar iniciativas propias de producción de bienes o servicios no ligada a un contrato de trabajo teniendo o no trabajadores a su cargo. Cabe señalar, que autores como Cea, Contreras, Martínez y Puentes (2009: p 2)⁴³ agregan que constituyen una situación vulnerable, de precariedad que se mantiene a la espera de un trabajo formal, y de última instancia antes de estar desempleado.

SENADIS, como institución pública consiente de que en la actualidad los procesos de incorporación al mundo del trabajo de personas en situación de discapacidad en general y de personas en situación de discapacidad mental en particular, tanto de origen intelectual y/o psíquico, es aun en el siglo XXI un proceso complejo ya que dependerá de diversos factores o barreras que restringen el ejercicio del derecho al trabajo de éste colectivo, profundizando así sus grados de vulnerabilidad.

Las barreras actitudinales como de infraestructura existentes para el ingreso al mercado laboral fomentan en reiteradas oportunidades, la búsqueda de ingresos a través de la generación de ideas de negocios o microemprendimientos.

El Servicio Nacional de la Discapacidad - a través de sus orientaciones técnicas y líneas programáticas - impulsa y promueve como una estrategia más de inserción laboral el desarrollo productivo de bienes y servicios, sin embargo, se hace necesario mencionar

⁴³ Cea, Contreras, Martínez y Puentes (2009). Trabajadores por Cuenta Propia: ¿Quiénes Son? ¿De Dónde Vienen? ¿Para Donde Van?. Serie de Documentos de Trabajo Departamento de Economía Universidad de Chile.

que es indispensable que los microemprendimientos se encuentren vinculados al contexto social-económico de su territorio, que cuenten con encadenamiento comercial y apoyo de redes para evitar que se transformen en una actividad precaria sin sostenibilidad en el tiempo,

Empresas Sociales: En la actualidad no existe consenso en cuanto a su definición. Sin embargo según Feliu (2013, p 189)⁴⁴ “las primeras aproximaciones a éstas refieren a los esfuerzos que comprometían una dinámica empresarial y que utilizaban recursos del mercado y recursos ajenos al mercado para reinsertar laboralmente a trabajadores con bajos niveles de cualificación”. Lo cual se condice con lo señalado por la Asociación Europea de Empresas Sociales (CEFEC, por sus siglas en inglés, citada en Mascayano, Lips y Moreno 2013),⁴⁵ quien agrega que en dichas organizaciones se emplean a personas con discapacidad o con otra desventaja en el mercado del trabajo.

Por ello, según Feliu (2013, p 190)⁴⁶ el objetivo de las empresas sociales radica en “dar soluciones a problemas sociales o prestar servicios en esa área, a través de técnicas y métodos típicamente empresariales”, siendo la cesantía o escasa vinculación del mercado laboral de personas en situación de vulnerabilidad una de sus objetivos gestadores.

⁴⁴ Feliu (2013). Las Empresas Sociales: un nuevo reto para el Derecho de sociedades. Revista Pensar en Derecho Universidad de Buenos Aires, Argentina.

⁴⁵ Mascayano, Lips y Moreno (2013). Estrategias de inserción laboral en población con discapacidad mental: una revisión. Revista de Salud Mental Volumen 36 N° 2. México.

⁴⁶ Feliu (2013). Las Empresas Sociales: un nuevo reto para el Derecho de sociedades. Revista Pensar en Derecho Universidad de Buenos Aires, Argentina.

Por su parte, el proyecto Eme (The Emergence of Social Enterprise in Europe, citado en Feliu, 2013),⁴⁷ considera que dentro de este sector de la economía se encuentran las organizaciones del tercer sector y las cooperativas al cubrir éstos sectores que ni el Estado ni el sector privado atienden.

Adicionalmente, el proyecto Eme, refiere que existen ciertos "requisitos o criterios sociales y económicos" que las organizaciones deben cumplir para poder ser considerada una empresa social. Los criterios económicos son: a) una actividad continua de producción de bienes o venta de servicios; b) un alto grado de autonomía; c) un nivel significativo de riesgo económico; d) una mínima cantidad de trabajadores. Mientras que los criterios sociales se refieren a: a) un objetivo explícito de beneficiar a la comunidad; b) una iniciativa emprendida por un grupo de ciudadanos; c) el poder de decisión no basado en la propiedad del capital; d) naturaleza participativa, que permite involucrar a todas las partes afectadas por la actividad; e) una limitación en la distribución de beneficios (Eme The Emergence of Social Enterprise in Europe, citado en Feliu, 2013 p 191).⁴⁸

Cooperativas: En cuanto a las cooperativas, señalar que existen desde 1887 en Chile con diversos grados de evolución a través del tiempo, en cuanto a su peso en los sectores productivos como en relación a la legislación que las norma. La actual Ley N°19.832 vigente del año 2002 se encuentra en proceso de modificación con el propósito de facilitar la constitución de las cooperativas, resguardar su patrimonio y generar mejores procesos de gestión.

^{47,48} Feliu (2013). Las Empresas Sociales: un nuevo reto para el Derecho de sociedades. Revista Pensar en Derecho Universidad de Buenos Aires, Argentina.

De acuerdo a los principios orientadores que rigen a las cooperativas tales como la membresía abierta y voluntaria, control democrático de los miembros, participación económica de los miembros, autonomía e independencia, educación entrenamiento e información, cooperación entre cooperativas, compromiso con la comunidad y por el destacado rol que juegan en la instalación de conceptos como los de solidaridad, igualdad de oportunidades y democratización en las relaciones económicas en el funcionamiento cotidiano de ellas, es que nos convocan como una potente estrategia de inclusión social y laboral para las personas en situación de discapacidad de distintos orígenes, y en especial para las personas con discapacidad mental, a quienes el mercado regular incorpora con mayor dificultad.

Estadísticamente el movimiento cooperativo y en particular las cooperativas de trabajo presentan un importante margen de crecimiento y desde la política pública éste enfoque de fortalecimiento del movimiento que presentamos como estrategia de inclusión para las PesD viene sólo a revalidarlo luego de la crisis marcada por la dictadura (1975-1989) y la baja relevancia entregada luego del retorno de la democracia que ha tenido el cooperativismo.

Desde el Gobierno de la presidenta Bachelet ha quedado también plasmado éste interés en la medida que se busca agilizar el proceso de creación de las cooperativas y normar a las empresas sociales como parte de la misma categoría de organizaciones.

Talleres Laborales o Talleres Protegidos: Es abundante la literatura académica que relata la situación de estos centros, pero muy poca la que los define, clasifica y diferencia, salvo las legislaciones de algunos países como España y Argentina.

A nivel nacional no existe una definición única que nos permita identificar rápidamente y en forma consensuada que es un taller laboral, esta situación se da por varias razones a nuestro parecer, una porque no contamos con un marco jurídico que norme que entidades pueden tener a su cargo un taller laboral, cuáles son sus características, estructura y relación con los "trabajadores/as" y en segundo lugar porque hasta la fecha existe una importante contradicción entre el discurso profesional de lo que debiesen ser estas entidades y lo que son en la práctica, que se relaciona con pensar en los talleres protegidos/laborales como una instancia laboral para personas en situación de discapacidad, pero intervenir en ellos especialmente desde una óptica terapéutica. La contradicción antes expuesta queda de manifiesto por ejemplo en el lenguaje cuando se alude comúnmente a los Talleres Laborales como Talleres Protegidos. Desde ese prisma y cómo ocurre también en muchos países la dependencia y jurisdicción de estas entidades, estará en caso de existir legislación, asociada según la visión preponderante a él ministerio del trabajo y/o a él ministerio de salud o ministerio de desarrollo social en el símil chileno.

Los diversos objetivos por lo que se generan Talleres laborales tales como la búsqueda de integración laboral o los relativos a la rehabilitación en otros países han dado origen a organismos específicos, para dar respuesta a las diversas necesidades.

Para las personas en situación de discapacidad de origen mental (intelectual y psiquiátrica) que son las que en su mayoría integran los talleres laborales. No sólo en Chile sino que en el resto del mundo también, como lo señala un artículo⁴⁹ sobre

⁴⁹ Relaciones laborales en los sistemas de trabajo protegido para personas minusválidas
Laurent VISIER Sistemas de trabajo protegido para personas minusválidas

relaciones laborales en los sistemas protegidos por consiguiente el derecho al trabajo no es siempre ejercido a cabalidad, ya que en particular en Chile no tienen la calidad de trabajadores formales y por tanto no reciben un sueldo ni generan sistemas de protección social como pensiones, seguro de cesantía u otro tipo de resguardos establecidos por el mercado del trabajo.

Visión desde la política pública

Luego de revisar cada una de las estrategias que promueven la inclusión laboral y en particular de las personas en situación de discapacidad de origen mental, es que se hace imperioso avanzar en mecanismos que regulen tales estrategias, sobre todo los talleres laborales o protegidos y el empleo con apoyo, de forma tal que se garantice que el colectivo de hombres y mujeres en situación de discapacidad accedan a empleos dignos que se encuentren bajo el paradigma del trabajo decente y no siendo trabajadores de segunda categoría.

Finalmente es imposible negar la necesidad de incorporar un enfoque de inclusión a nivel del Estado y de la sociedad civil es hoy día un mandato impostergable que convoca al Servicio Nacional de la Discapacidad a generar acciones con otras entidades públicas para que de forma gradual se genere una oferta programática accesible para todas las personas en situación de discapacidad. Desde SENADIS y el área de inclusión laboral por consiguiente, las tareas de coordinación intersectoriales son una fuente de sinergia enorme que permite extender el accionar hacia otros programas y áreas de influencia para apoyar la inclusión social y laboral de este colectivo.



Actividad Deportivo Recreativa, Rostros Nuevos Valparaíso.

Acceso al Deporte y la Cultura

La Cultura, el deporte y la recreación son temáticas que recientemente se han incorporado desde una perspectiva de preocupación por el desarrollo integral de las personas. En nuestro país tenemos organizaciones de y para Personas en situación de discapacidad (fundaciones, corporaciones, organizaciones sociales, club social y deportivo, etc.), que llevan tiempo desarrollando estos ámbitos, con un fin de participación social, buscando instancias para que las Personas en situación de discapacidad mental puedan incorporarse en forma inclusiva a la sociedad. También debemos mencionar a las escuelas especiales que se organizan y realizan encuentros culturales y deportivos interesuelas, como una forma de interactuar y conocerse entre ellos, así como también a nivel municipal con la organización de encuentros deportivos y culturales.

Deporte

Comenzaremos por definir que entenderemos cuando decimos deporte. Según nuestra ley del deporte se entiende como: "aquella forma de actividad física que utiliza la motricidad humana como medio de desarrollo integral de las personas, y cualquier manifestación educativo-física, general o especial, realizada a través de la participación masiva, orientada a la integración social, al desarrollo comunitario, al cuidado o recuperación de su salud y a la recreación, como asimismo, aquella práctica de las formas de actividad deportiva o recreacional que utilizan la competición o espectáculo como su medio fundamental de expresión social, y que se organiza bajo condiciones reglamentadas, buscando los máximos estándares de rendimiento". Bajo este concepto es importante recalcar que La práctica de actividad física y deporte tiene una relevancia

para el mejoramiento de la calidad de vida de las personas y de su condición de salud, que se verá expresado en una buena salud mental. Los aportes que trae la práctica de actividad física y deporte son múltiples y abarcan lo biopsicosocial:

En el aspecto biológico mejora los sistemas cardiovascular, respiratorio, endocrino y musculo esquelético, expresado a través de una mejor oxigenación, irrigación del cuerpo, control de la presión, la regulación de la temperatura, el control postural, el equilibrio, el control del peso, la eliminación adecuada de los residuos y líquidos corporales, el sistema inmunológico, etc.

En el aspecto psíquico baja los niveles de agresividad, los niveles de tensión, se libera endorfina que es una hormona que genera un estado de placer y bienestar, mejora la atención, mejora la autoestima ya que la persona aprende a conocer sus capacidades y sus limitaciones.

En el aspecto social aporta para la interacción y participación social, da sentido de pertenencia, mejora la capacidad de relacionarse con otros, la capacidad para resolver problemas y la autovalencia.

El deporte lleva muchos años desarrollándose en el área de la discapacidad, motivado en un principio por la necesidad de responder a las miles de personas que producto de la guerra quedaron con una discapacidad física, primero con una mirada de rehabilitación y luego de participación social y para recientemente avanzar a un enfoque de derecho con validación de la persona en situación de discapacidad como sujeto deportista. Del mismo modo, se fue avanzando hacia la competencia y alto rendimiento, encontrándonos hoy con Olimpiadas y Paraolimpiadas con altos niveles competitivos.

Los niveles de organización han variado históricamente desde organizaciones en clubes y federaciones (principalmente con dificultades físicas, incorporándose más tarde las personas con discapacidad sensorial). Las organizaciones de y para personas en situación de discapacidad mental se han coordinado durante muchos años para realizar competencias a nivel regional, nacional e internacional, pero con una mirada principalmente de participación y no de alto rendimiento, sin embargo esto ha ido evolucionando y generando nuevas expectativas con el avance en los sistemas de organización y desarrollo de disciplinas y competencias de alto rendimiento. Es así como en Chile se está creando una federación de personas en situación de discapacidad mental para tener representatividad en el comité paralímpico y así poder optar al apoyo del estado para apoyar el desarrollo de deportistas de alto rendimiento.

Cultura

Las bases de la política cultural 2011 -2016 del Consejo de la Cultura y las Artes entregan una aseveración que engloba de una manera muy clara y completa lo que se entiende por cultura: "En su sentido más amplio, la cultura puede considerarse actualmente como el conjunto de rasgos distintivos, espirituales y materiales, intelectuales y afectivos que caracterizan a una sociedad o a un grupo social. Ella engloba, además de las artes y las letras, los modos de vida, los derechos fundamentales del ser humano, los sistemas de valores y las creencias. La cultura da al hombre la capacidad de reflexión sobre sí mismo. Es ella la que hace de nosotros seres específicamente humanos, racionales, críticos y éticamente comprometidos. Por ella es como discernimos los valores y realizamos nuestras opciones. Por ella es como el hombre se expresa,

toma conciencia de sí mismo, se reconoce como un proyecto inacabado, pone en cuestión sus propias realizaciones, busca incansablemente nuevos significados y crea obras que lo trascienden.”⁵⁰ Considerando esta perspectiva es bueno especificar que producto de este concepto tan amplio, desde aquí en adelante cuando hablemos de cultura nos centraremos en la cultura de las artes y las letras.

La cultura de las artes durante mucho tiempo se utilizó como un medio para diagnosticar enfermedades y trastornos de salud mental, también como medio terapéutico y de rehabilitación. Sin embargo, la cultura de las artes y las letras es un medio de expresión, de liberación, de relajación y de participación que las personas en situación de discapacidad pueden utilizar para hacerse visibles en nuestra sociedad y como medio de desarrollo personal. El desarrollo de este ámbito aporta considerablemente al estado de bienestar y salud mental de las personas en situación de discapacidad.

En la actualidad se ha visto la necesidad de generar un cambio en la mirada de cómo abarcar la cultura de las artes y las letras, ya que las personas en situación de discapacidad y su entorno han aumentado su demanda a la participación en ella, viéndolas como un medio de desarrollo personal, auto realización, esparcimiento y participación social. Cada día vemos como más organizaciones de y para Personas en situación de discapacidad realizan actividades enfocadas al desarrollo de este ámbito.

⁵⁰ Declaración de México sobre las políticas culturales, Conferencia mundial sobre las políticas culturales México D.F., 26 de julio - 6 de agosto de 1982.

Acceso a Tecnologías para la Inclusión

Tecnologías, Calidad de Vida y Salud Mental

En la actualidad, hay una escasa disponibilidad de documentación, directrices y/o estadísticas relacionadas con la salud mental y el uso de Tecnologías, tanto a nivel nacional como internacional, y que además, de cuenta del impacto del uso de las tecnologías en la calidad de vida y bienestar de las personas en situación de discapacidad. Este escenario puede estar influenciado por el inconsciente colectivo que asocia el uso de tecnologías principalmente a personas con discapacidades físicas y/o sensoriales.

Según la OMS, la Calidad de Vida es “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en que los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes”, concepto influenciado por la salud física de la persona, su estado psicológico, su nivel de independencia, relaciones sociales, así como también por su relación con el entorno.

Entenderemos el concepto de bienestar como “el estado vital de una persona, caracterizado por sentirse satisfecho con la propia vida, experimentar con frecuencia emociones positivas y disfrutar de una salud física y psíquica ajustada a las propias expectativas” (R. Palomba, 2002). La relevancia de este concepto es que predomina la esfera de lo subjetivo, porque depende de la percepción individual que la persona tiene de su vida.

El SENADIS, promueve y financia el uso, desarrollo e implementación de las tecnologías para la inclusión, favoreciendo el bienestar y satisfacción personal, apuntando así a mejorar la calidad de vida de las personas en situación de discapacidad

e influenciando directamente en su salud mental. Asimismo, evalúa el impacto de estas tecnologías a través de la Encuesta de Calidad de Vida, aplicada a una muestra aleatoria del total de sus beneficiarios de cada año calendario.

Para conciliar el gran concepto de Calidad de Vida a la realidad de los beneficiarios, SENADIS acotó este término para rescatar los factores más significativos que pudieran ser evaluados en la encuesta, entendiendo el concepto de Calidad de Vida como “el estado de satisfacción y bienestar que presenta una persona en situación de discapacidad, resultado de la interacción de la capacidad de participación (social, laboral y educativa, entre otras), funcionamiento (autonomía en la ejecución de las actividades de la vida diaria) y /o capacidad de disfrute del tiempo libre, recreación u ocio, con cierta independencia”.

Según datos obtenidos por el SENADIS, a través de su Encuesta de Calidad de Vida 2014, se registró que, de un total de 208 personas encuestadas, 46 de ellas tenían un diagnóstico secundario relacionado a una discapacidad mental, lo que equivale al 22% del total de las personas en situación de discapacidad encuestadas. Además, durante el proceso de postulación a Ayudas Técnicas año 2014, se ingresaron aproximadamente un total de 3.651 postulaciones admitidas, en donde el 19.3% de estas solicitudes corresponden a personas con un diagnóstico secundario asociado a una discapacidad mental.

Es debido a lo anterior y considerando la creación del Sub Departamento de Tecnologías Inclusivas, que SENADIS releva de mejor forma, las necesidades individuales y colectivas de las personas en situación de discapacidad, facilitando la eliminación de barreras constantes a las que se enfrentan durante su proceso de inclusión y vida independiente, las que impiden favorecer su calidad de vida y bienestar

general dentro de la sociedad en la cual se mueven diariamente.

La incorporación de financiamiento para tecnologías inclusivas puede considerarse trascendental para mejorar la funcionalidad, autonomía y participación en actividades significativas para quienes las utilizan en su cotidianidad, impactando positivamente en la percepción de bienestar y calidad de vida.

De esta forma, la oferta de SENADIS en materia de Tecnologías para la Inclusión, abarca elementos en variados ámbitos, donde los relacionados directamente con el estado y percepción de bienestar de la salud, han correspondido históricamente a los más demandados por los/las usuarios/as, sin distinción del tipo de discapacidad. Entonces, no se distingue un tipo específico de tecnologías para la inclusión enfocado a discapacidad mental, dado que todas ellas están orientadas a la satisfacción, bienestar y calidad de vida de las personas, traduciéndose en un factor facilitador en la autopercepción de la propia salud mental.

Antecedentes como los anteriormente mencionados, indican la necesidad y/o aporte del uso de tecnologías en las actividades cotidianas de las personas en situación de discapacidad, durante su proceso de inclusión, contribuyendo a la salud mental de los sujetos, la que ha sido definida por la OMS como “un estado de bienestar en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera y es capaz de hacer una contribución a su comunidad”.

Como apoyo al camino de la autonomía, vida independiente y participación social de las personas en situación de discapacidad mental, se recomienda tener presente que se está en una época de

transformaciones y en un periodo de transición a la adaptación de la sociedad a las nuevas tecnologías.

A nivel nacional, hay tecnologías inclusivas que pueden favorecer y facilitar el desempeño cotidiano de las personas en situación de discapacidad mental, las que pertenecen principalmente al área de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones, software para la educación o la accesibilidad, aplicaciones para dispositivos móviles y adaptaciones ambientales.

Las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC), tales como los medios de comunicación online, el cine, la radio, la televisión, dispositivos móviles y computadores, incluyendo Internet, las redes sociales, software, materiales digitalizados y enriquecidos con elementos multimedia, la realidad virtual, la realidad aumentada, los Códigos de Respuesta Rápida (QR), el Servicio de Mensajes de Texto Cortos (SMS), entre otros, representan y pueden actuar como herramientas favorecedoras de la inclusión en diferentes contextos.

Si bien es importante mencionar que las personas en situación de discapacidad mental no requieren de recursos tecnológicos específicos que apoyen su acceso a las TIC, se hace relevante seleccionar recursos adecuados a sus características personales, es decir, elegir software con claridad en el lenguaje, ágiles y dinámicos, con instrucciones claras, como por ejemplo, emplear iconos gráficos o lo suficientemente descriptivos para ayudar en la navegación y en el rastreo visual de los elementos; además que sean concretos, sencillos, y con diferentes niveles de dificultad o que permitan la personalización de las actividades. Se recomienda que la utilización de estos recursos esté siempre acompañada de una planeación de actividades secuenciadas con un objetivo específico.

Un computador y otros dispositivos móviles pueden colaborar como instrumentos que reducen las dificultades que se presentan en el desarrollo personal y elevan la autoestima de las personas al cumplir con ciertos objetivos tales como: ser instrumentos de aprendizaje (reeducación y refuerzo), de entrega de información y conocimientos, y el ser instrumentos que permiten equiparar oportunidades al estimular y facilitar la participación de los personas en situación de discapacidad en todos las áreas de la vida social y cultural.

Los tableros de comunicación son Sistemas de Comunicación Aumentativa o Alternativa que permiten la emisión de mensajes grabados o la expresión a través de imágenes o pictogramas, y que pueden presentarse en diferentes formatos, como tableros portátiles, impresos e interactivos. Su uso puede estar orientado a personas en situación de discapacidad mental y que tengan dificultades de comunicación oral o escrita.

Las tabletas o celulares poseen aplicaciones gratuitas de tableros de comunicación que pueden manipularse de forma muy sencilla.

Los software de accesibilidad o educativos, pueden tratar variables temáticas, de formas muy diversas, ofreciendo un entorno de acceso, de aprendizaje o de ejercitación ajustados a las necesidades de las personas en situación de discapacidad mental. En computadores se pueden utilizar adaptadores que responden a los objetivos planteados para su uso y la persona en particular. Ejemplos de objetivos son: estimulación cognitiva, ejercitación de la memoria, cálculos, orientación témporo-espacial, simulación y secuenciación de actividades cotidianas, acceso a la información de manera interactiva, construcción de conocimientos y reflexiones en torno a una temática de interés, entre otras.

Las adaptaciones al entorno a través de las tecnologías, representan una estrategia que permite a las personas en situación de discapacidad con un alto grado de dependencia de terceros, ir mitigando o superando las dificultades y limitaciones que tienen en su entorno físico al momento de realizar sus actividades cotidianas, generando así un entorno seguro, sencillo y adecuado a las necesidades particulares de la persona. Estas adaptaciones pueden ser de tipo espacial, donde las claves visuales serán un aliado en la entrega de información para comprender en qué espacio específico debe hacer una actividad, por ejemplo: Comunicadores Táctiles. También están las adaptaciones temporales, en donde las claves visuales entregan la información de las acciones principales que se deben realizar día a día, por ejemplo: calendarios, agendas electrónicas entre otras y las adaptaciones de trabajos, las cuales permiten entregar información de las secuencias de pasos a seguir para realizar una actividad determinada, información que puede ser entregada por dispositivos móviles a través de aplicaciones (celulares, tabletas, laptops).

La aplicación de estas tecnologías en la cotidianidad de las personas en situación de discapacidad mental, favorecen sus habilidades sociales y comunicativas; la adaptación de su entorno cercano contribuye a potenciar la comprensión de este para desenvolverse de manera independiente.

Las tecnologías para la inclusión son un recurso para superar las diversas barreras sociales que impone la sociedad, además producen un impacto positivo en la mejora de la calidad de vida y el bienestar de las personas en situación de discapacidad.

A pesar de ser estas tecnologías de uso masivo y estar al alcance de casi todas las personas, la escasa difusión sobre su aplicación y utilidad en el ámbito

de la discapacidad mental, no ha permitido que esta población se beneficie de las grandes ventajas en accesibilidad, aprendizaje, comunicación e información que estas poseen.

Queda entonces, el desafío como sociedad inclusiva de difundir y masificar el uso de estas tecnologías que permitan fortalecer a las personas en situación de discapacidad, en disfrute de la participación social plena y una vida en comunidad, como sujetos de derecho y agentes activos de cambios en la sociedad.



Danilo Garay, Marisol Muñoz, Jazmín Cabrera, en la comunidad en que está inserto el centro, Villa Solidaria Alsino.

CAPÍTULO VI:

Sexualidad y Discapacidad Mental

El Programa de Acción de la Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo (CIDP), celebrada en El Cairo en septiembre de 1994, define que “Los derechos reproductivos abarcan ciertos derechos humanos que ya están reconocidos en leyes nacionales, documentos internacionales sobre derechos humanos y en otros documentos aprobados por consenso. Estos derechos se basan en el reconocimiento del derecho básico de todas las parejas e individuos a decidir libre y responsablemente el número de hijos, el espaciamiento de los nacimientos y a disponer de la información y de los medios para ello, así como el derecho a alcanzar el nivel más elevado de salud sexual y reproductiva.

También incluye el derecho a adoptar decisiones relativas a la reproducción sin sufrir discriminación, coacciones o violencia, de conformidad con lo establecido en los documentos de derechos humanos”.⁵¹

En esta Conferencia, se acordó cambiar el enfoque sobre los asuntos relativos a la población, centrando los DDHH en esfuerzos para mejorar la calidad de vida de todas las personas, lograr un crecimiento económico y un desarrollo sostenible. (ii) En su Consenso El Cairo, se destaca la integración de las normas y los principios relativos a DDHH reconocidos universalmente en todos los aspectos de las políticas y los programas de población y desarrollo. Lo que, promovió un enfoque basado en el empoderamiento de las personas para que puedan decidir acerca del momento en que desean

⁵¹ Programa de Acción de la Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo, El Cairo, Egipto, 5-13 de septiembre, 1994, Doc. de la ONU.

formar una familia y el tamaño de esta, mediante la autonomía de las mujeres, y el acceso a la información y los recursos necesarios para tomar sus propias decisiones y poder ejercer sus derechos sexuales y reproductivos. (iii) El Programa de Acción de la CIPD reafirma el desarrollo de medidas claves de ejecución las distintas conferencias de ONU y señala "los derechos humanos de la mujer incluyen su derecho a tener control y decidir libre y responsablemente sobre las cuestiones relativas a su sexualidad, incluida la salud sexual y reproductiva, libres de coerción, discriminación y violencia".

A partir de la Declaración del Milenio de 2000, con el Documento final de la Cumbre Mundial 2005 y la Cumbre para la Revisión de los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM) de 2010, reforzaron los vínculos entre los DDHH y el desarrollo al resaltar la determinación de los Estados partes de integrar la promoción y la protección de los DDHH en sus políticas nacionales.

El Sistema Interamericano incorpora acciones específicas en esta materia incluidas la planificación y las políticas de igualdad entre los sexos, la igualdad de género, la salud sexual y reproductiva y los DDHH, incluidos los derechos reproductivos. Principalmente, en el reconocimiento de la importancia de la salud sexual y reproductiva en la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer (CEDAW) (art 16) que garantiza a las mujeres la igualdad de derechos en la decisión "libre y responsablemente el número y espaciamiento de sus hijos y de tener acceso a la información, la educación y los medios que les permitan ejercer estos derechos" y las resoluciones del Consejo de Derechos Humanos sobre mortalidad y morbilidad maternas y derechos humanos (2009-2011).

De esta manera, los Estados tienen la obligación de respetar, proteger y cumplir los DDHH relacionados con la salud sexual y reproductiva de las mujeres, con el fin de garantizar el derecho de todas las personas a la atención de la salud reproductiva y el uso de servicios, bienes e instalaciones, para que (i) Se encuentren disponibles en un número adecuado; (ii) Sean accesibles física y económicamente; (iii) Tengan acceso sin discriminación; y (iv) Sean de buena calidad.

¿Qué son los Derechos Sexuales y Reproductivos?

Los derechos sexuales y reproductivos son derechos humanos reconocidos en tratados internacionales de DDHH, normas regionales, constituciones nacionales y otros documentos de consenso internacionales. Estos derechos son:

- Tomar decisiones sobre la propia salud, cuerpo, vida sexual e identidad sin temor a sufrir coacción o discriminación.
- Pedir y recibir información sobre la sexualidad y la reproducción y acceso a servicios de salud relacionados con ellas y a métodos anticonceptivos.
- Decidir si tener hijos, cuándo y cuántos.
- Elegir la pareja íntima y optar libremente al matrimonio y cuándo.
- Decidir qué tipo de familia formar.
- Vivir sin sufrir discriminación, coacción ni violencia, incluida violación y otras formas de violencia sexual, mutilación genital femenina, embarazo forzado, aborto forzado, esterilización forzada y matrimonio forzado.

Entre los Derechos Sexuales y Reproductivos se reconocen los siguientes:

- Autonomía y autodeterminación del propio cuerpo.
- A la vida.
- A la procreación.
- A la salud reproductiva.
- A obtener información adecuada sobre el funcionamiento reproductivo de nuestro cuerpo.
- Al acceso a los servicios sanitarios de salud reproductiva y planificación familiar.
- Al acceso a los avances científicos en materia de reproducción.
- A decidir sobre la reproducción sin sufrir discriminación, coerción o violencia.
- A interrumpir el embarazo en los casos en que la ley lo permita.

Salud sexual

La salud sexual ha sido definida por la OMS como la integración de los aspectos somáticos, emocionales, intelectuales, sociales y culturales del ser sexual, de manera de enriquecer positivamente y fortalecer la personalidad, la comunicación y el amor.

La salud sexual es la capacidad que tienen mujeres y hombres de disfrutar y expresar su sexualidad, sin coerción, violencia, ni discriminación y sin riesgo de adquirir infecciones transmitidas sexualmente y/o de tener embarazos no planificados o no deseados. La salud sexual significa ser capaz de expresar y sentir placer, tener relaciones sexuales que se desean y se escogen. Supone tener relaciones sexuales sin riesgos y tener acceso a educación sexual y servicios de salud integrales.

Una sexualidad sana exige conocimiento de sí mismo/a, respeto hacia uno/a mismo/a y hacia los

demás, comprensión, responsabilidad en el manejo de la libertad, sensibilidad hacia los sentimientos y necesidades propias y de otras personas.

La salud sexual está encaminada al desarrollo de la vida y de las relaciones personales y no meramente al asesoramiento y la atención en materia de reproducción y de infecciones de transmisión sexual. (CIPD, El Cairo, párrafo 7.2).⁵²

Salud reproductiva

La salud reproductiva es la condición en la cual se logra el proceso reproductivo en un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente ausencia de enfermedades y dolencias, en todos los aspectos relacionados con el sistema reproductivo, sus funciones y procesos. Incluye el derecho de acceder a la información, a los métodos de regulación de la fertilidad y a servicios de salud integrales.

Estas definiciones implican que las personas tengan la capacidad de reproducirse, que puedan hacerlo con los mínimos riesgos, que se pueda regular la fertilidad de modo que las personas o las parejas puedan decidir libremente si tener o no hijos, cuantos y cuando, y que puedan disfrutar de relaciones sexuales sanas, felices y voluntarias. También implican que la reproducción se complete de modo satisfactorio a través de la supervivencia, el crecimiento y desarrollo del lactante de modo que los hijos y las hijas puedan llegar en óptimas condiciones a la vida adulta. Implica además que la mujer puede vivir con seguridad el embarazo y

⁵¹ United Nations. Report of the International Conference on Population and Development, Cairo, September 1994. New York, United Nations. 1994.

el parto, que puede conseguir la regulación de su fertilidad sin riesgos para su salud, y que las personas pueden tener relaciones sexuales seguras.

Sobre este tema, el Programa de Acción de la Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo (CIPD 94) estableció "el derecho a alcanzar el nivel más elevado de salud sexual y reproductiva" (párrafo 7.3) y "el propósito de los programas de planificación de la familia debe permitir a las parejas y las personas decidir de manera libre y responsable el número y espaciamiento de sus hijos y obtener la información y los medios necesarios para hacerlo, asegurándose de que ejerzan sus opciones con conocimiento de causa y tengan a su disposición una gama completa de métodos seguros y eficaces" (párrafo 7.12).⁵³

Para poder tomar y consecuentemente ejercer las decisiones sobre su vida sexual y reproductiva, en el contexto del respeto y protección que los derechos humanos, las personas deben contar con toda la información, educación y orientación en materias de sexualidad y reproducción, así como también con servicios de atención integral en salud sexual y reproductiva y con medios o métodos adecuados a ello. Todas las personas tienen derecho a ser informadas y asesoradas con el fin de permitir la vivencia de la sexualidad libre del riesgo de contraer enfermedades, incluyendo infecciones de transmisión sexual y VIH/SIDA y embarazos no deseados o no planificados. Es de especial interés reconocer los derechos de los y las adolescentes a ejercer sus derechos sexuales y reproductivos sin discriminación tanto en el acceso a servicios como a la información para preservar su salud sexual y reproductiva.

⁵¹ United Nations. Report of the International Conference on Population and Development, Cairo, September 1994. New York, United Nations, 1994.

El concepto de salud sexual y reproductiva está centrado en las personas y sus derechos y en la perspectiva de género, más que en metas poblacionales, programáticas o políticas. En este enfoque, las personas son sujetos activos en lo que se refiere a su salud, más que objetos pasivos. Es un enfoque integral, que trasciende el enfoque tradicional, centrado en la biología y la medicina, y cobra una dimensión mayor al abarcar un ámbito más amplio de las necesidades humanas e involucrar aspectos tales como libertad, desarrollo individual, género y calidad de vida. Se relacionan con el concepto de derechos sexuales y reproductivos, en la medida en que el pleno bienestar en el plano sexual y reproductivo se obtiene cuando las personas ejercen y exigen sus derechos.

La Sexualidad de las personas en situación de discapacidad es una realidad, con demasiada frecuencia, ignorada. La sexualidad no debe considerarse ni un peligro, ni un problema. Por eso la Educación Sexual no puede ir sólo detrás de los peligros o de los problemas, como habitualmente se plantea. De esta misma forma, no puede excluirse de este a las personas en situación de discapacidad, las cuales habitualmente fundados en un sin número de creencias populares se cree que no tienen sexualidad o deseos sexuales, infantilizándolos y vulnerando sus derechos en esta materia. Del mismo modo, en el abordaje de la sexualidad de este grupo, no se puede dejar de lado el papel de las Familias así como la imprescindible coordinación entre todos los profesionales y el resto de agentes implicados.

De esta forma se establece la necesidad de contar con mayores acciones del Estado, que permitan romper las barreras que encuentran las personas en situación de discapacidad mental, para hacer efectivos sus derechos y promover el goce y disfrute de una sana y plena sexualidad.



Actividad Recreativa en Comunidad, Rostros Nuevos Estación Central.

CAPÍTULO VII: Conclusiones

Sin lugar a dudas, al revisar los ámbitos asociados a la Discapacidad y la salud mental, se hace latente la necesidad de actualizar los marcos normativos vigentes, acción básica para lograr un avance en la incorporación de los derechos ratificados por nuestro país en distintos tratados y convenciones internacionales. Lo anterior, permitirá al Estado, reorientar los esfuerzos y la inversión de recursos para promover y hacer efectivos los procesos de inclusión de las personas en situación de discapacidad, en especial las de origen mental, en concordancia con el desarrollo alcanzado por nuestro país.

En Chile, la prevalencia de los principales trastornos mentales es de 36%, por lo que debemos entender que esto no solo implica a la persona afectada sino también a sus familias, su comunidad local y la sociedad en general, considerando que no sólo depende de factores biológicos inherentes a la persona, sino también a las condiciones de vida que nuestra sociedad les otorga.

Es por esto que las acciones de promoción de mejores condiciones psicosociales, principalmente en el ámbito de la familia, la escuela y del trabajo, son esenciales para conseguir un mayor nivel de bienestar, ajustando los sistemas para que entreguen un acceso más oportuno a los sistemas de apoyo que cada persona y/o familia necesite, minimizando la aparición de discapacidad, el impacto socioeconómico de la persona y su familia, la discriminación social, educativa y laboral; así como todos los otros efectos secundarios que genera esta situación en los círculos más cercanos.

Es debido a esto, que la discapacidad mental, se transforma en un asunto social, y como tal, su abordaje le corresponde a toda nuestra sociedad, con

el fin de poder garantizar la remoción de barreras que impiden que la persona en situación de discapacidad tenga una efectiva y activa participación social a través del ejercicio de derecho.

En este mismo sentido, una de las mayores dificultades que tenemos aún como sociedad es trabajar en forma inclusiva, donde la incorporación de las personas en situación de discapacidad en todos los quehaceres diarios de la sociedad deben ser bajo una mirada de derecho y no bajo un concepto asistencialista. La sociedad aun actúa bajo la compasión, la desconfianza, el miedo, el rechazo o la burla, demostrando una gran falta de conocimiento, teniendo como consecuencia la reticencia a incorporarlos a las actividades a las cuales todo ciudadano Chileno puede acceder, por la creencia de mitos asociados al descontrol y agresividad asociados a la enfermedad mental, por mencionar algunos.

Otro tema sensible, y no solo para la discapacidad, sino que para el desarrollo de la sociedad toda, es la dificultad de accesibilidad al entorno (escaleras, sin señaléticas inclusivas, baños inaccesibles, asientos inadecuados, inexistencia de ubicaciones pensadas para quienes tienen dificultad de desplazamiento, iluminación, etc.), a la información, al esparcimiento, a la cultura y el deporte, a la salud, a la educación, al trabajo decente, junto a la inexistencia de material adaptado que entregue la información necesaria para acceder a todos los ámbitos, por destacar algunos, limitando las opciones de participación de los colectivos que presentan una discapacidad, situación que atenta contra la igualdad de condiciones y el desarrollo de una inclusión plena.

Planteados estos desafíos, es fundamental promover y hacer efectivo el trabajo colaborativo y coordinado entre las diferentes instituciones, tanto públicas, privadas y de la Sociedad Civil, aunando esfuerzos

y transformándonos en generadores del cambio cultural en lo más profundo y amplio de este concepto, de manera de derribar barreras para la inclusión de todas las personas en situación de discapacidad mental, independiente de su diagnóstico y/o déficit, entendiendo que no hay una receta absoluta para todos debido a una sola característica en común, sino que por el contrario se deben potenciar las buenas prácticas inclusivas y diversas, considerando las características, intereses y potencial de cada uno, pero siempre con la flexibilidad necesaria y entregando todos los apoyos necesarios para garantizar su autonomía e independencia en el pleno disfrute de sus Derechos. Así, el trabajo debe comenzar a ser coordinado, acercando las redes de salud mental Comunitaria, perteneciente al MINSAL, con las redes de educación MINEDUC, mejorando las condiciones y acceso al trabajo decente, los dispositivos municipales acercan y promueven las acciones territoriales con las adaptaciones y apoyos necesarios para este colectivo, a la cultura y el deporte se incorporan las variables necesarias para el reconocimiento y promoción del deporte para todos, etc. comenzando la generación de una red local integrada, prestadora de soporte a los dispositivos de atención a las personas en situación de discapacidad e instituciones que trabajan en discapacidad.

Si bien aún nos falta mucho para llegar a la inclusión real, ya se están viendo avances en las políticas de estado que están incorporando desde el comienzo una mirada inclusiva que busca el respeto por los derechos de las personas en situación de discapacidad, se está realizando un trabajo colaborativo entre las instituciones del estado; situación que nos invita a mirar con optimismo hacia el futuro cercano y nos convoca a trabajar con más fuerza en transmitir este cambio de mirada hacia las personas en situación de discapacidad mental, caminando firmemente hacia la Inclusión Social plena en nuestro país.

AUTORES

Miguel Angel Figueroa Moreno

Terapeuta Ocupacional, Universidad de Chile. Profesional Área Salud Inclusiva, Departamento de Políticas y Coordinación Intersectorial, SENADIS. Master en Integración Social de Personas con Discapacidad, Universidad de Salamanca, España.

Hernán Gonzalo Inostroza Muñoz

Trabajador Social, Universidad Católica Cardenal Silva Henríquez. Profesional, Departamento de Políticas y Coordinación Intersectorial, SENADIS. Diplomado en Tratamiento de Drogas y Consumo Problemático de Sustancias, Universidad de Chile.

Eladio Recabarren Hernández

Terapeuta Ocupacional, Universidad de Chile. Jefe del Departamento de Políticas y Coordinación Intersectorial, SENADIS. Diplomado en Salud Pública de la Universidad de Boston (USA), Diplomado en Gerencia Social FLACSO, Chile, Diplomado en Descentralización y Territorios sub nacionales FLACSO, Chile.

Sandra Rosas García

Profesora de Educación General Básica, Universidad Arturo Prat. Profesional Área Educación, Departamento de Políticas y Coordinación Intersectorial, SENADIS. Magister en Gestión Educacional, Escuela de Negocios IEDE, Universidad Andrés Bello. Máster en Gestión Educacional, Universidad Europea de Madrid.

Mónica Rebolledo Aguilera

Psicóloga, Universidad Bolivariana de Chile. Profesional Área Educación, Departamento de Políticas y Coordinación Intersectorial, SENADIS. Diploma en Educación Inclusiva y Discapacidad: Diseño de Estrategias para la Intervención, Pontificia Universidad Católica de Chile

Magdalena Sepúlveda

Profesional Área Educación, Departamento de Políticas y Coordinación Intersectorial, SENADIS.

Mónica Sotomayor Fajardo

Trabajadora Social, Universidad Tecnológica Metropolitana. Profesional Área Inclusión Laboral, Departamento de Políticas y Coordinación Intersectorial, SENADIS.

Magíster en Gestión y Políticas Públicas. MGPP 2008 Universidad de Chile, Facultad de Ciencias Físicas Matemáticas. Diplomada en "Gestión Estratégica en empresas Asociativas y Cooperativas del Tercer sector" 2002 Universidad de Chile - Facultad de Ciencias Sociales.

José Miguel Jara

Trabajador Social, Profesional Área Inclusión Laboral, Departamento de Políticas y Coordinación Intersectorial, SENADIS.

Diplomado en Educación Inclusiva y Discapacidad: diseño de estrategias para la intervención, Pontificia Universidad Católica de Chile.

Diplomado en Derechos Humanos, Universidad Alberto Hurtado.

Andrea Rojas Merello

Terapeuta Ocupacional, Universidad de Chile. Profesional Área Transito a la Vida Independiente, Departamento de Políticas y Coordinación Intersectorial, SENADIS.

Diploma de postítulo en Rehabilitación Basada en la Comunidad, Universidad de Chile.

Claudia Verdugo

Terapeuta Ocupacional, Universidad Andres Bello. Profesional Área Transito a la Vida Independiente, Departamento de Políticas y Coordinación Intersectorial, SENADIS.

Verónica Robledo Hoecker

Profesora de Educación Media en Educación Física, Universidad Católica Blas Cañas. Profesional Área Deporte Inclusivo, Departamento de Políticas y Coordinación Intersectorial, SENADIS.

Alicia Ortega Moreno

Egresada Derecho, Universidad de Chile, Profesional de Derechos Humanos y Asesoría Legislativa

Elisa Peñaloza Martínez

Egresada Derecho, Universidad de Chile, Profesional de Derechos Humanos y Asesoría Legislativa

Equipo Departamento de Tecnologías para la Inclusión

BIBLIOGRAFÍA

- » Chuaqui, J., y Salas, A. (2014). FONIS SA11I2120. Cumplimiento de objetivos y acciones de rehabilitación según norma técnica N° 53 para personas con discapacidad psíquica en hogares protegidos de la región de Valparaíso, mediante significaciones de usuarios y administrativos, y propuestas de mejoramiento. Valparaíso.
- » Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS) (2004). Primer Estudio Nacional sobre la Discapacidad (ENDISC). Santiago de Chile: FONADIS.
- » García Alonso, J.V. (Coord). (2003). El movimiento de Vida Independiente: Experiencias internacionales. Fundación Luis Vives. Madrid.
- » Ministerio de Planificación (2010). Ley N°20.422. Establece normas sobre la igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. Recuperado de <http://www.leychile.cl/Navegar?idLey=20422>
- » Ministerio de Desarrollo Social (2015). Propuesta de lineamientos para un sistema nacional de apoyos y cuidados dirigido a hogares con integrantes dependientes. Powerpoint presentado en Mesa Intersectorial convocada para el diseño del Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados. Santiago de Chile.
- » Ministerio de Relaciones Exteriores de Chile (2008). Decreto 201. Promulga la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo. Recuperado de http://www.leychile.cl/Navegar/index_html?idNorma=278018

- » Ministerio de Salud, Subsecretaría de Salud Pública (2014). WHO-AIMS 2012. Evaluación de sistemas de salud mental en Chile. Santiago de Chile: Departamento de Salud Mental, Ministerio de Salud.
- » Ministerio de Salud (2000). Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría. Santiago de Chile: MINSAL.
- » Observatorio de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental (2014). Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental: Diagnóstico de la Situación en Chile. Santiago, Chile. www.observatoriodiscapacidadmental.cl
- » Servicio Nacional de Menores (2015). Población en situación de discapacidad en Sistema Residencial Proteccional SENAME. Datos Senainfo vigentes a Febrero 2015. Santiago de Chile.
- » Ministerio del Interior. Ley N°19.712, ley del deporte. <http://bcn.cl/1lzcb>
- » Ministerio de Educación. Ley N°19.891, Crea el Consejo Nacional de la Cultura y las Artes y el Fondo Nacional de Desarrollo Cultural y las Artes. <http://bcn.cl/1lyvl>
- » Consejo Nacional de las Artes y la Cultura. Política cultural chilena 2011 – 2016. http://issuu.com/consejodelacultura/docs/politica_cultural_2011-2016/7?e=0
- » Organización Panamericana de la Salud, Chile. <http://www.paho.org/chi/>

