

INFORME DE LA COMISIÓN DE DESARROLLO SOCIAL, SUPERACIÓN DE LA POBREZA Y PLANIFICACIÓN RECAÍDO EN EL PROYECTO DE LEY QUE MODIFICA LA LEY N°20.422, PARA INCORPORAR UN MARCO REGULATORIO APLICABLE A QUIENES SE DEDICAN AL CUIDADO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Boletín N° 12.239-31

HONORABLE CÁMARA:

La Comisión de Desarrollo Social, Superación de la Pobreza y Planificación pasa a informar el proyecto de ley de la referencia, de origen en moción de las diputadas señoras Natalia Castillo, Catalina Del Real, Carolina Marzán y Erika Olivera, y de los diputados señores Juan Luis Castro, Diego Ibáñez, Sebastián Keitel, Cosme Mellado, Jaime Naranjo y Esteban Velásquez, que cumple su primer trámite constitucional y primero reglamentario.

Con motivo del tratamiento del proyecto en informe, la Comisión contó con la participación, en orden cronológico, de las siguientes autoridades y representantes de organizaciones sociales: H. diputados señora Carolina Marzán y Diego Ibáñez, autores de la moción; De la Asociación "Yo Cuido": señora Mariela Serey, presidenta, y las siguientes integrantes: Jessica Ovalle, Virginia Aguirre, Vanessa Pinto, Paloma Olivares y Cinthya Cabrera; Subsecretario de Servicios Sociales del Ministerio de Desarrollo Social y Familia, señor Sebastián Villarreal; Subdirectora de Gestión de Programas del FOSIS, señora Patricia Díaz.

I. CONSTANCIAS REGLAMENTARIAS PREVIAS.

1) Idea matriz o fundamental del proyecto de ley.

La idea matriz es reconocer los derechos de las mujeres y los hombres que se dedican al cuidado de personas con discapacidad, estableciendo la necesidad de que el Estado vele por la protección y promoción de aquellos.

2) Normas de quórum especial.

El proyecto de ley no contiene normas de quórum calificado ni orgánico constitucionales.

3) Normas que requieran trámite de Hacienda.

No requiere ser conocido por la Comisión de Hacienda.

4) Aprobación del proyecto, en general.

El proyecto fue **aprobado en general** por unanimidad, con los votos de las diputadas señoras Sandra Amar, Catalina del Real, Joanna Pérez y Virginia Troncoso; y de los diputados señores Boris Barrera (Presidente), Cosme Mellado, Jaime Naranjo y Esteban Velásquez.

5) Diputado informante.

Se designó diputado informante al señor **JAIME NARANJO**.

II. ANTECEDENTES.

A) La moción

Según el II Estudio Nacional de la Discapacidad del año 2015, del Ministerio de Desarrollo Social, la población estimada de personas en situación de discapacidad mayores de 18 años alcanzaba los 2.606.914, correspondiente al 14,83% de la población total. De esa cifra, 1.082.152 personas están en situación de discapacidad severa.

Según el referido estudio, la medición de discapacidad en la población de 2 a 17 años indica que 229.904 niños, niñas y adolescentes están en situación de discapacidad.

Estos datos -agregan los autores del proyecto- deben relacionarse con los cuidadores de las personas con discapacidad. Al respecto, el estudio individualizado arrojaba que, para los mayores de 18 años, el 46,1% de las personas con discapacidad declaraba la necesidad de contar con una cuidadora y que el 41,2 % cuenta con una. Sobre este punto, no puede pasarse por alto que la situación es grave y, muchas veces, se torna insostenible, ya que la función de cuidado de una persona que presenta una discapacidad implica, en la mayoría de los casos, una dedicación a tiempo completo, lo que produce distintos niveles de postergación, en razón del cuidado brindado a quien corresponda. Se estima que, tratándose de la población cuya edad oscila entre los 2 y los 17 años, el 94,5% es cuidado por personas que no reciben remuneración alguna, lo que da a entender que el cuidado de los niños, niñas y adolescentes está siendo confiado a cuidadores informales que, en la mayoría de los casos, corresponden a miembros del propio grupo familiar y, además, es una labor altamente feminizada. Por otro lado, la situación descrita no se diferencia mayormente de la realidad que viven las y los cuidadores de personas mayores de edad.

A pesar de esta realidad, nuestra legislación no reconoce ni protege todavía los derechos de las personas que dedican su vida, a tiempo completo, al cuidado de personas con discapacidad, pues no reciben remuneración alguna por esa labor. La única norma legal que hace una referencia sobre el tema, es la letra d) del artículo 6 de la ley N°20.422, al dar un concepto de cuidador.

La carencia de protección y apoyo a quienes se encargan de hecho del cuidado de las personas con discapacidad ha generado diversos problemas físicos, psicológicos y emocionales a los cuidadores, lo que se ha evidenciado en un desgaste severo en distintos ámbitos. En este orden de ideas, estudios realizados por organizaciones como "Yo cuido" y "Mamá Terapeuta" han revelado que las personas encargadas de tales cuidados padecen significativos niveles de postergación profesional, además de afectación de la calidad de vida

familiar y disminución de su capacidad económica, por la circunstancia de dedicarse a tiempo completo a las labores de cuidado.

Desde el punto de vista clínico se habla del llamado “Síndrome del Cuidador/a”. Aunque se trata de un síndrome sobre el cual los estudios distan de ser del todo confiables en su formulación teórica y su metodología, no puede ignorarse que la tarea de cuidar a una persona discapacitada involucra una gran responsabilidad y un enorme esfuerzo de parte del cuidador, factores que, si no se manejan en forma adecuada pueden traer repercusiones físicas, mentales y socioeconómicas, comprometiendo la vida, la salud, el bienestar, el cuidado y autocuidado no sólo del cuidador, sino también de la persona dependiente.

El cuadro se torna aún más grave si se toma en cuenta el hecho comprobado que alrededor del 74% de los cuidadores de personas con discapacidad que están en sus casas, son mujeres. Este dato revela una desigualdad de género que se acentúa aún más al constatar que la legislación chilena no registra avances en el reconocimiento de esta realidad y, por ende, no proporciona el apoyo que merecen las mujeres dedicadas al cuidado de personas con discapacidad. Es necesario, entonces, avanzar por una parte en el principio de corresponsabilidad de los cuidados, erradicando patrones de división sexual del trabajo; y, por la otra, reconocer a las y los cuidadores como sujetos de derechos y de protección por parte del ordenamiento jurídico.

Cabe relevar este último punto, ya que las y los cuidadores son sujetos de derechos humanos, tal como lo son las personas con discapacidad y cualquiera por el hecho de ser tal. Actualmente, la “invisibilización” de los cuidadores atenta contra sus derechos fundamentales, afectando asimismo a quienes cuidan.

Los patrocinantes recuerdan que Chile suscribió hace 10 años la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, la cual protege y asegura los derechos humanos y libertades fundamentales para las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones; y promueve el respeto de su dignidad inherente. Ahora bien, su pleno desarrollo y participación se dan en la medida en que existe una persona que se encarga de su cuidado. En consecuencia, no puede dejar de hacerse efectiva esta protección.

Concluyen los autores del proyecto que avanzar hacia un reconocimiento explícito, en la ley N°20.422, de los derechos de las cuidadoras y cuidadores de las personas con discapacidad, es el paso inicial para construir un sistema que permita cuidar a quienes cuidan.

B) Estudio de la BCN

A continuación se ofrece un resumen de un informe elaborado por la BCN sobre la materia.

Introducción

Desde el punto de vista del cuidado, las personas dependientes sean estos niños, jóvenes, adultos o adultos mayores, requieren de cuidados muy similares, por cuanto la dependencia se define como la capacidad que tiene la persona de realizar actividades cotidianas que no podría llevar a cabo sin la ayuda de un tercero. Desde la Organización Mundial de la Salud (OMS), se entiende dependencia exclusivamente en referencia a la necesidad de cuidados, siendo definida formalmente como dependencia de cuidados. De esta manera, la situación de dependencia se presenta cuando la capacidad funcional ha disminuido a un

punto en el que la persona ya no puede llevar a cabo las actividades de la vida diaria sin ayuda de un tercero.

Los grados de dependencia varían entre no dependiente y con dependencia severa/total, para lo cual los países utilizan diversos indicadores que permiten valorar este grado de dependencia. Desde este punto de vista “las ayudas que recibe o debería recibir la persona con alguna discapacidad para realizar las actividades de la vida diaria, son “cuidados”. No se limitan a apoyos instrumentales, sino que al estar vinculados a una relación personal entre persona cuidada y persona cuidadora, se establecen lazos afectivos, que posibilitan brindar el apoyo emocional que la persona dependiente necesita por su situación de vulnerabilidad y fragilidad. Esto puede variar por el tipo de vínculo, formal o informal.”

Para el análisis de los programas o políticas que existen en distintos países, se ha considerado aquellos dirigidos a los cuidadores principales (informales) de la población de adultos mayores, toda vez que el crecimiento de la población de adultos mayores tanto en Chile como en el mundo tiene implicancias no sólo sociales, sino especialmente familiares. En general, los cuidadores son comúnmente los hijos, esposos y parejas, en especial las mujeres.

Al respecto, según la CEPAL “más del 80% de los cuidadores son mujeres en Luxemburgo, España y Dinamarca. En Eslovaquia, Portugal, Italia y Finlandia este porcentaje está entre un 75% y un 80%; en el Reino Unido y en los Estados Unidos la proporción va del 58% al 61%. Tanto los hombres como las mujeres de mediana edad responden a las responsabilidades de los cuidados de diferentes maneras: las mujeres tienden a quedarse en casa para dar cuidados a un familiar, mientras que los hombres posponen su jubilación para ganar más dinero y poder cubrir los gastos relacionados con los cuidados de larga duración”(CEPAL, 2010).

Por otra parte, se observa que un promedio de un 40% de cuidadores informales de la Unión Europea tiene un empleo remunerado, llegando incluso al 70% en Holanda. Una de las razones de mantener un empleo formal es contar con una fuente de ingresos y contar adicionalmente con un descanso temporal en sus tareas de cuidadores. Sin embargo, la conciliación trabajo-cuidador informal requiere ser incorporada en los diseños de políticas y en el área de los derechos laborales.

Normativa chilena sobre los cuidadores

De acuerdo al Manual del cuidado de personas mayores dependientes y con pérdida de autonomía, de 2009, del Ministerio de Salud de Chile, “la vida de las personas que atienden a una persona mayor dependiente puede verse afectada de muchas maneras. Es frecuente que experimenten cambios en: las relaciones familiares, el trabajo y su situación económica, su tiempo libre, su salud o su estado de ánimo. El carácter de estas transformaciones también puede ser positivo, aunque se tienda a considerar sus consecuencias como exclusivamente negativas.”

Desde esta última perspectiva, el cuidado de personas dependientes lleva a que el cuidador principal tenga conflictos familiares respecto de la ayuda que reciben, problemas económicos -debido a los costos que involucra una persona dependiente-, dificultad para compatibilizar el trabajo con las labores de cuidado, falta de tiempo libre y de recreación, cambios en la salud. En general, el cuidador principal es una persona que presenta peores condiciones de salud que sus pares y tarda más en recuperarse de las enfermedades. Además, muchas veces muestra cambios en el estado de ánimo, con sentimientos de tristeza, indefensión, culpa, frustración, entre otros.

El Manual señalado indica que “se llama carga del cuidador al conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de personas postradas y que pueden afectar sus actividades de ocio,

relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio personal. Esta carga tiene una parte objetiva y otra subjetiva. La parte objetiva se refiere a la cantidad de tiempo o dinero invertido, problemas conductuales del sujeto, disrupción de la vida social, etc. La parte subjetiva se refiere a la percepción del cuidador de la repercusión emocional de las demandas o de los problemas relacionados con el acto de cuidar.”

Según lo anterior, el Manual propone alternativas de ayuda al cuidador, señalando la atención médica y/o psicológica, la enseñanza de habilidades para el cuidado, para relajarse, la orientación destinada a recibir ayuda de los servicios sociales, la entrega de información sobre la enfermedad de que se trate y cómo enfrentar esta.

El Ministerio de Salud de Chile sugiere también fomentar el auto cuidado del cuidador, ya que un cuidador en malas condiciones de salud física o mental puede repercutir en la persona dependiente. Por ello, el equipo de salud debe “cautelar y reforzar” la mantención de la salud del cuidador, educándolo en los siguientes aspectos: dormir lo suficiente; hacer ejercicio con regularidad; evitar el aislamiento; salir de casa; mantener aficiones e intereses; organizar el tiempo; descansar; y mantener cuidados posturales, respecto de los cuidadores de personas con dependencia severa o total.

Legislación comparada de algunos países sobre la materia

i) Suecia

En Suecia, los sistemas de atención a la dependencia se fundamentan en los principios de universalidad y de acceso a las prestaciones en condiciones de igualdad. De este modo, cualquier persona que se encuentre en situación de dependencia en alguno de los grados establecidos por la ley, tiene derecho a recibir los servicios y prestaciones para cuidados de larga duración adecuados en función de sus necesidades y nivel de dependencia.

La provisión de cuidados de larga duración en el sistema sueco se gestiona y articula principalmente a nivel municipal. El procedimiento de elegibilidad y asignación es un proceso que conducen los supervisores de la oficina municipal de bienestar social, quienes a través de una reunión con el solicitante en su propio domicilio, identifican sus necesidades y determinan el tipo y la intensidad de servicios que necesita la persona en cuestión.

El nivel de dependencia, así como el grado de deterioro cognitivo, son los elementos más decisivos para determinar el tipo e intensidad de las prestaciones a percibir. Sin embargo, a este respecto, se ha observado cierto retroceso de la cobertura universal y endurecimiento de los criterios de concesión de las prestaciones públicas en la última década, concentrándose entre los dependientes más severos y trasladando parte de los cuidados a las familias.

Aunque a lo largo de la última década los aportes de recursos se hayan estabilizado, e incluso reducido puntualmente, Suecia continúa gozando de un desarrollado sistema de servicios públicos para los adultos mayores y con discapacidad, que cubre a casi la mitad de las personas (49,03% concretamente) dentro de este colectivo.

Paralelamente, existe un soporte ‘no monetario’ al cuidador informal (*cuidados de relevo*), así como un soporte a nivel psicológico para la persona dependiente y su círculo más cercano, que se articula a través de varias organizaciones de voluntarios expertos en este ámbito.

En algunos municipios se ha desarrollado la figura del “*consultor del cuidador*”, encargado de coordinar los contactos entre los servicios formales y los

cuidadores y los *Centros para los Cuidadores*, destinados a ser un punto de encuentro común para los servicios formales, los cuidadores y las organizaciones voluntarias. Como consecuencia de este conjunto de políticas, las tendencias más recientes muestran una expansión importante del cuidado informal en los últimos años.

En términos cuantitativos, la atención domiciliaria, seguida por la teleasistencia, son los cuidados con mayor peso. En 2009, 158.728 recibieron atención domiciliaria a nivel país, con una intensidad promedio por persona de 23 horas mensuales.

El nivel de elección de las personas dependientes es otro factor relevante del modelo sueco. En Suecia, y concretamente en los servicios domiciliarios y los alojamientos especiales, existe un modelo de libre elección.

La financiación de la atención a la dependencia en Suecia se realiza fundamentalmente a través de impuestos de carácter local. También colabora en el financiamiento el mismo Estado, mediante tres modalidades:

1. Subvenciones a los municipios. A este respecto, el mecanismo de asignación de recursos tiene en cuenta factores como la estructura demográfica o la densidad de población anciana;

2. Subvenciones directas a la población y una compensación a los municipios con estructuras demográficas desfavorables. Según datos de la OECD (2010), un 85% de los gastos en cuidados de larga duración son financiados con impuestos locales y un 11% a través de subvenciones estatales;

3. Adicionalmente, las personas dependientes participan en la cofinanciación de estos servicios, aunque en su conjunto el gasto en asistencia a personas dependientes se apoya mayoritariamente en la financiación local y únicamente el 4% de dicho gasto lo desembolsan los propios usuarios.

ii) España

1. La Ley sobre Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, de 2006, establece que el beneficiario puede recibir una prestación económica para ser atendido por cuidadores no profesionales, siempre que reúna las condiciones adecuadas de convivencia y habitabilidad en la vivienda.

2. Cuando el adulto mayor está siendo atendido por un familiar, dicho cuidador contará con una prestación económica, pero además debe ajustarse a las normas de afiliación y cotización a la Seguridad Social. Si la persona dependiente en grado II (dependencia severa, que requiere apoyo para algunas tareas, pero no permanentemente de un cuidador) y III (gran dependencia, que requiere apoyo en varias tareas por pérdida total de autonomía física y/o mental) se encuentran en sectores caracterizados por insuficiencia de recursos públicos y privados, se hallan en lugares despoblados o en áreas geográficas de difícil acceso, el cuidador no profesional podrá ser parte de su entorno sin necesidad de tener parentesco con la persona dependiente.

3. Para optar a las prestaciones económicas, la ley española determina que los requisitos y condiciones de acceso serán establecidos por las Comunidades Autónomas. Podrán asumir como cuidadores no profesionales el cónyuge y los parientes consanguíneos, hasta el tercer grado. El cuidador debe vivir en el mismo domicilio que la persona dependiente.

4. Los programas de formación para los cuidadores abordan una gran variedad de tópicos, como los siguientes:

- Desarrollo personal de la persona cuidadora.
- Papel del cuidador o cuidadora no profesional.
- Impacto familiar y personal del cuidado de una persona en situación de dependencia.
- social.
 - Relaciones con la persona en situación de dependencia y el entorno
- dependencia.
 - Estímulo de la autonomía personal de la persona en situación de
- sentimientos, asertividad, empatía y escucha activa, en relación a la persona cuidadora y al entorno.
 - Habilidades de comunicación: interpersonal, expresión de
- profesional.
 - Ocio y Tiempo libre de la persona cuidadora.
 - Medidas higiénico sanitarias para el cuidador o cuidadora no
 - Prevención de riesgos en el domicilio.
 - Prevención de lesiones, higiene de la columna.
 - Prevención del estrés y la sobrecarga de la persona cuidadora.
 - Habilidades y estrategias de autocuidado.
 - Grupos de autoayuda y ayuda mutua.
 - Apoyo social de tipo emocional e informativo
- del cuidado.
 - Definir espacios para compartir experiencias y problemas derivados
- sus miembros
 - Intercambio de estrategias de afrontamiento que utiliza cada uno de

iii) Reino Unido

El Servicio Nacional de Salud (National Health Service (NHS) por su sigla en inglés) corresponde a la unidad sanitaria del Reino Unido, otorga a las personas que tienen a alguien a su cuidado, el derecho a acceder a una serie de prestaciones.

La NHS define como cuidador a toda persona que cuida a alguien que se encuentra regularmente enfermo, a un adulto mayor, o a una persona discapacitada, pudiendo ser miembros de la familia o no. Entre los cuidados que define están los relacionados directamente con la persona enferma o con alguna discapacidad, como por ejemplo lavarlos, vestirlos, dar medicamentos, etc., como asimismo los apoyos o cuidados emocionales. Entre estos últimos están, por ejemplo, hacer compañía o vigilar a la persona, cuando esta no puede quedarse sola.

Las personas que tienen a alguien a su cuidado, pueden acceder a una evaluación con el objeto de determinar en qué se le podría ayudar, a fin de hacerle la vida más fácil. La evaluación de un cuidador es gratuita y puede ser solicitada por cualquier persona mayor de 18 años. La evaluación incluye una entrevista para determinar cómo el cuidado le afecta en la salud física y mental, en el trabajo, el tiempo libre y las relaciones con terceros.

Las políticas de cuidado a los cuidadores principales de personas con discapacidad, adultos mayores u otra enfermedad que requiera atención permanente

en el Reino Unido, diferencian entre el cuidador adulto y el cuidador joven. Sin embargo, en ambos casos los cuidadores pueden solicitar una evaluación, a fin de planificar el tipo de apoyo que se requiere.

Cuando el apoyo es monetario, se traduce en un subsidio que le permite al cuidador llevar a la persona que cuida a un centro de día, a una residencia temporal, o bien contratar directamente los servicios especializados de las agencias de cuidado. El subsidio, que es otorgado a las familias de bajos ingresos, admite distintas modalidades:

-Subsidio para cuidadores: corresponde a un subsidio de £64,6 a la semana si el cuidado se extiende por más de 35 horas semanales y no recibe otros beneficios equivalentes o mayores al monto del subsidio.

-Crédito al cuidador es una contribución del Seguro Nacional (NI por su sigla en inglés), que permite que el cuidador no pierda los beneficios de la seguridad social como la pensión estatal por tener "lagunas" previsionales. Se accede a este crédito cuando se tiene al cuidado a una persona por más de 20 horas a la semana y no se recibe el subsidio para cuidadores.

-Crédito de cuidador Premium (*Carer Premium*): se puede obtener aun recibiendo otros beneficios, como son el apoyo de ingresos o beneficios para la vivienda.

-Subsidio de invalidez para niños: varía entre £ 22.65 y £ 145.35 a la semana, y está dirigido a los padres cuidadores de niños discapacitados.

El sistema inglés contempla varios servicios que alivian la carga del cuidador:

- Servicios de atención domiciliaria: pueden ser diurnos, para que el cuidador realice alguna actividad dentro o fuera del hogar; o nocturnos, que permiten al cuidador descansar y dormir de noche.
- Atención residencial o de enfermería: corresponde a los centros de corta estadía, en un hogar residencial o enfermería.
- Guardería: La persona que requiere de cuidados va a un centro de día o participa en actividades fuera del hogar.

La normativa británica regula de manera separa al cuidador joven, esto es, al menor de 18 años que tiene a su cargo el cuidado de un familiar con discapacidad, enfermedad, problemas de salud mental, drogas u o alcohol. Generalmente, el cuidador joven tiene a su cargo a sus padres, hermanos u otro familiar, y no tiene plena conciencia de que ejerce la función de cuidador.

Para este tipo de cuidador existe una evaluación distinta a la que se aplica al cuidador adulto. El tipo de apoyo que recibe es distinto, pues se reconoce que no debería asumir las mismas tareas de cuidado que un adulto, ya que puede dificultar el desempeño escolar y las relaciones con sus pares. La evaluación está orientada a determinar si el joven cuidador se encuentra en condiciones de asumir el cuidado y, también, si quiere asumir esa labor. Si el joven tiene 16 años o más y no está estudiando a tiempo completo, puede ser elegible para recibir ayuda que le permita encontrar trabajo.

iv) Japón

En el año 2000 Japón implementó un nuevo plan de seguro social para los discapacitados y adultos mayores, estableciendo un fondo mancomunado de seguro en salud, especial para adultos mayores, y un seguro de dependencia. El seguro de dependencia es un sistema obligatorio que se basa en la cobertura

universal. Se financia con un fondo común que está constituido en partes iguales por el Estado (50% vía impuestos), y los ciudadanos (17% por los asegurados de 65 años o más, y 33% por los asegurados de entre 40 a 64 años), con un copago del 10% del costo del servicio por parte del beneficiario.

Este fondo es administrado por la municipalidad, que es la encargada tanto de la administración de los recursos económicos que lo conforman, como de ofrecer un servicio integrado de cuidado para cada beneficiario. Para este fin, la política pública se ha focalizado en la estandarización del servicio entregado, la continuidad de éste, la flexibilidad del servicio para adecuarse a distintas necesidades y, por sobre, todo la coordinación entre los distintos tipos de proveedores, de modo de ofrecer un servicio de la más alta calidad, que les permita a los adultos mayores con alguna discapacidad continuar viviendo de manera independiente durante el mayor tiempo posible en sus propias casas.

Para llevar a cabo este objetivo, el sistema se basa en el principio de la "gestión del cuidado". Ello se traduce en que cada caso es asignado a un manager, quien tiene la responsabilidad de planificar todos los servicios de cuidado que una persona pudiera necesitar. De este modo, el gestor es el encargado de estructurar un plan de cuidado acorde a las necesidades y/o deseos del adulto mayor, y a la vez de supervisar que este plan se mantenga en el tiempo. También debe evaluar la calidad del servicio otorgado. El plan puede ser modificado, de acuerdo a los resultados de dicha evaluación. La introducción del manager de cuidados ha venido a balancear la responsabilidad en el cuidado del adulto mayor, que antes recaía únicamente en los médicos y personal de salud, quienes ejercían una gran autoridad sobre los adultos mayores.

III. DISCUSIÓN DEL PROYECTO DE LEY.

a) Discusión general.

Durante el estudio de la iniciativa se recibió la opinión de las siguientes personas:

1) H. diputado señor Diego Ibáñez, autor del proyecto

El proyecto que presentó con otros parlamentarios nació al alero del trabajo que desarrolla la Asociación "Yo Cuido". En cuanto a los fundamentos de la iniciativa, indicó que en Chile, según el II Estudio Nacional de la Discapacidad, realizado el año 2015, hay un total de 2.800.000 personas en situación de discapacidad (alrededor del 16% de los habitantes del país). De ellas, cerca de 230.000 son menores de edad, respecto de los cuales el 94% es cuidado por personas que no reciben remuneración alguna. El mismo estudio constata que el 46,1% de las personas con discapacidad declaran la necesidad de contar con una cuidadora y que el 41,2 % cuenta con una.

De acuerdo a los datos recogidos por el mencionado estudio, el proyecto busca defender la situación de las cuidadoras, que son las que finalmente permiten que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos.

Agregó que el trabajo del cuidador presenta las siguientes características: muchas veces a tiempo completo, generalmente no es remunerado, es altamente feminizado, profundizando con ello la desigualdad de género. Por otra parte, se trata de un trabajo que genera al cuidador problemas físicos, psicológicos y emocionales, manifestándose un desgaste severo en diversas áreas de su vida. En

efecto, clínicamente se habla del llamado “Síndrome del Cuidador”, reconociéndose que la tarea de cuidar involucra una gran responsabilidad y un enorme esfuerzo, que provoca un aumento en la carga del cuidador, la que de no ser manejada adecuadamente puede traer repercusiones físicas, mentales y socioeconómicas, comprometiendo la vida, la salud, el bienestar, el cuidado y autocuidado no sólo del cuidador, sino también de la persona dependiente.

Hoy existen políticas públicas que abordan esta situación, pero que exigen acreditar pobreza para acceder a algún tipo de beneficio.

A la luz de estos antecedentes, el proyecto plantea incorporar en la ley N° 20.422 ciertos principios que ya han sido ratificados por el Estado de Chile al adherir a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, en el entendido que el respeto de su dignidad inherente, su pleno desarrollo y participación solo pueden darse en la medida en que existe también una persona que se encarga de estos cuidados, por lo que la persona del cuidador también debe ser objeto de protección.

Agregó que la moción propone un concepto más amplio de cuidador, como asimismo crear un nuevo párrafo en la ley N° 20.422, que consagre sus derechos.

2) H. diputada señora Carolina Marzán, autora del proyecto

La señora Marzán puso de relieve el hecho de que las cuidadoras, en su mayoría mujeres, desempeñan su rol por amor y es de toda justicia que sea reconocida la encomiable labor que realizan. Este es un tema que ha permanecido “invisible” por muchos años, pero que hay que abordar. Existe otro argumento a favor de legislar en la materia, y es que a las cuidadoras se les genera un daño no solo por permanecer fuera del sistema, sino también por el esfuerzo que implica entregarse en cuerpo y alma a un ser amado con necesidades especiales. Pese a lo sacrificado y abnegado de su trabajo, han logrado salir adelante sin victimizarse. Constituyen, por ello, una lección impactante de vida.

Por último, indicó que existe un programa en 20 comunas del país, denominado “Chile Cuida”, que representa un gran aporte para los cuidadores, pero que debiese hacerse extensivo a todo el país.

3) Presidenta de la Asociación “Yo Cuido”, señora Mariela Serey; y las siguientes integrantes de dicha organización: Jessica Ovalle (coordinadora ejecutiva), Virginia Aguirre (secretaria), Vanessa Pinto (tesorera), Paloma Olivares (coordinadora) y Cinthya Cabrera (coordinadora)

La Presidenta de “Yo Cuido” señaló que se trata de una asociación privada sin fines de lucro, formada por un grupo de cuidadoras y cuidadores informales de personas en situación de dependencia. El gran problema que deben enfrentar es que sus vidas cambian al asumir un rol inesperado de cuidador, viéndose vulneradas en sus derechos básicos y en su desarrollo humano, y afectadas en lo social, laboral, mental, físico y emocional. Esto redundaría en una disminución de la calidad de vida del cuidador. En Chile, agregó, el cuidado es anónimo y silencioso, y los cuidadores no son considerados como sujetos de derecho.

La oferta del Estado en esta materia se traduce en subsidios y pensiones, sistema de apoyos y cuidados (red local de apoyos y cuidados), y programas y ayudas técnicas de SENADIS. Sin embargo, lo que requieren las cuidadoras informales es lo siguiente: a) Apoyo, debido a la sobrecarga física y emocional que sufren transversalmente todos los cuidadores, con independencia de su nivel socio-económico (“Síndrome del Cuidador”); b) Inclusión social y laboral; c) Flexibilidad laboral y permisos para cuidadores; d) Un Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados (SNAC) permanente en todo Chile; y e) Una red regional de cuidados, discapacidad y dependencia.

En cuanto a la normativa vigente, indicó que la legislación chilena contempla una definición de cuidador, que es la siguiente: “Toda persona que proporciona asistencia permanente, gratuita o remunerada, para la realización de actividades de la vida diaria, en el entorno del hogar, a personas con discapacidad, estén o no unidas por vínculos de parentesco”. A su juicio, esta definición -plasmada en la ley N°20.422-, que constituye la única regulación legal que existe respecto de los cuidadores, debe ser modificada.

El objetivo de la asociación que preside es contribuir a mejorar la calidad de vida de los cuidadores informales y principales de personas en situación de dependencia, discapacidad, enfermedad grave, rara y/o condición diferente, sin importar su edad ni nivel socio económico. En este último punto, hizo hincapié en que el Registro Social de Hogares constituye para muchos cuidadores un obstáculo para optar a beneficios sociales que les permitan mejorar las condiciones en las que ejercen su labor de cuidado.

Asimismo, destacó que el objetivo final de “Yo Cuido” es contribuir a formar un país más integrado, por medio de la inclusión social y laboral, donde los cuidadores puedan hacer valer sus derechos en igualdad de oportunidades que el resto de los ciudadanos, promoviendo su propio desarrollo humano, asegurándoles una buena calidad de vida a ellos y a sus cuidados, y adaptándose en el tiempo a las necesidades reales de las personas.

En otro orden, se refirió a los hitos que como asociación han logrado durante el 2018, entre los que cabe mencionar los siguientes:

- a) Primera marcha de cuidadores informales, que reunió a siete organizaciones para exigir sus derechos.
- b) Ingreso de este proyecto de ley.
- c) Primera encuesta de cuidadores informales a lo largo de Chile. Se logró que 1.035 cuidadores la contestaran, visibilizando la realidad transversal del cuidador.
- d) Participación en la mesa del Programa Chile Cuida, del Ministerio de Desarrollo Social.
- e) Entrega de carta al Presidente de la República.
- f) Reunión con diversos diputados, de todas las bancadas.
- g) Aparición en medios de comunicación, programas de televisión, radio, prensa escrita, noticias online, etc.

En otro orden, recalcó que según una medición de la OMS en 2011 había en Chile alrededor de 3.000.000 de personas con algún tipo de discapacidad. Detrás de cada una de ellas hay personas cuidadoras que están totalmente invisibilizadas y no se le reconoce ningún tipo de derecho. En atención a lo anterior,

planteó que su próximo desafío es ser incorporadas en el CENSO. Las variables de discapacidad y de cuidadores deben ser consideradas, ya que es la única manera de contar con estadísticas reales y concretas. Actualmente, lo único que existe a nivel nacional es la Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDISC), del año 2016.

Finalmente, expresó que sus demandas son urgentes, enfatizando que requieren de financiamiento permanente para sustentar un sistema de cuidados y derechos garantizados.

La intervención de la Presidenta de “Yo Cuido” motivó los siguientes comentarios.

La **diputada señora Del Real** destacó la labor que cumplen las cuidadoras, que normalmente han tenido que asumir el cuidado de un familiar porque nadie más ha estado en condiciones de hacerlo, con todas las consecuencias que conlleva en su vida. Tanto la disminución en la tasa de mortalidad infantil como el aumento en la expectativa de vida de las personas son factores que hoy deben ser considerados para efectos de comprender la necesidad de legislar sobre esta materia.

El **diputado señor Sabag**, junto con respaldar el proyecto de ley, recordó que en el primer gobierno de la Presidenta Bachelet se creó un estipendio para los cuidadores de personas postradas, que si bien es modesto contribuyó a visibilizar este tema.

La **diputada señora Amar** refirió que en alguna oportunidad se desempeñó como coordinadora regional de un programa de capacitación para cuidadores de pacientes postrados en la región de Magallanes, donde participaron 250 cuidadores, y una de las mayores preocupaciones la constituía el tema de la asociatividad. Por ello, celebró la iniciativa de “Yo Cuido” de formar una asociación, lo cual fortalece a sus integrantes, ya que por lo general las cuidadoras se sienten solas, abandonadas y no cuentan con redes de apoyo. En otro orden, llamó la atención sobre las dificultades de las personas cuidadoras para integrarse al mundo laboral, abogando por una mayor flexibilidad en esta materia. Si bien existen programas estatales, ellos son insuficientes. Se requiere una política pública permanente en el tiempo, no de carácter asistencialista, sino que releve la dignidad de las personas cuidadoras.

Respondiendo a una pregunta del **diputado señor Naranjo** en cuanto a si los cuidadores (as) reciben capacitación por parte de alguna institución del Estado, la **señora Serey** afirmó que no reciben ayuda estatal de ningún tipo para el desarrollo de las labores de cuidado, y que el mejor apoyo para organizarse lo brindan las redes sociales. Agregó, recogiendo un comentario de la **diputada señora Amar**, que las cuidadoras requieren de una mayor flexibilidad laboral, en el entendido que no todas pueden o requieren dedicarse a tiempo completo a las labores de cuidado. En efecto, atendiendo a la enfermedad de la persona que cuidan, en algunos casos tienen la posibilidad de trabajar, pero para ello necesitan contar con permisos que les permitan ausentarse por ciertos lapsos. En síntesis, no solo el cuidador de una persona dependiente severa necesita apoyo, sino también el que cuida a alguien que presenta una dependencia leve o moderada.

A continuación, varias **integrantes de la Asociación Yo Cuido** entregaron sus testimonios y experiencias en torno al cuidado.

Jessica Ovalle (coordinadora ejecutiva) comentó cómo su vida cambió cuando recibió el diagnóstico de la enfermedad de su hijo. Al respecto, aseveró que esto le ocurre a un 80% de las personas que se ven enfrentadas a esta realidad. Los cuidadores tienen muchas necesidades, como recibir apoyo emocional para afrontar el cuidado; más cobertura en medicamentos; medidas enfocadas a apoyar la situación de las personas con discapacidad intelectual mayores de 26 años, pues cumplida esa edad no son recibidos por ningún establecimiento escolar; apoyo para el emprendimiento, toda vez que en muchos casos se ven imposibilitadas de trabajar formalmente; y ayuda para reinsertarse en el mundo laboral una vez que su familiar fallece. Finalmente, reparó en la vulneración de derechos que sufren las personas cuidadoras.

Paloma Olivares (coordinadora en Santiago), abuela de una niña con necesidades especiales de cuidado, relató que tuvo que dejar de trabajar para que su hija pueda continuar sus estudios y así brindar un mejor futuro a su nieta. Comentó además que con el tiempo se genera una relación de dependencia mutua entre el cuidador y el enfermo, ya que nadie más se hace cargo de él; y, por otra parte, pasa a ser prácticamente la única responsabilidad del cuidador, que se torna indelegable. Acotó que es necesario tener políticas que permitan a las cuidadoras trabajar desde el hogar, enfatizando que hay distintos tipos de enfermedades con variados grados de dependencia, requiriéndose una solución acorde a cada situación.

Virginia Aguirre (secretaria de la asociación) dijo compartir una experiencia similar a la de su antecesora. Han recurrido al Programa NANEAS (Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud) del Hospital Gustavo Fricke con un listado de necesidades para brindar un mejor cuidado a sus niños. Hasta este momento les proporcionan los insumos que requieren, pero no la capacitación necesaria para aprender a administrar los medicamentos, a alimentarlos de mejor manera, etc. Finalmente, se refirió a la labor que cumple la propia asociación con sus integrantes, mostrándose solidarios cuando alguna cuidadora requiere ayuda. La Asociación, en esas situaciones, se constituye en sí misma en una gran red de apoyo para sus miembros.

Romina Fuentealba (coordinadora en Santiago) reparó en el gran impedimento que para muchas cuidadoras se convierte el Registro Social de Hogares. Sienten frustración y discriminación cuando se ven privadas de acceder a oportunidades de emprendimiento y desarrollo por ser casadas o tener estudios, por citar dos ejemplos.

Cinthya Cabrera (coordinadora en Santiago), se refirió a las dificultades que ha debido enfrentar para poder costear las terapias que requiere su hijo, incluyendo el endeudamiento en que debió incurrir su familia; como también a la falta de oportunidades laborales y a la discriminación que ha significado en su caso el Registro Social de Hogares.

Concluidas las intervenciones de las integrantes de la Asociación Yo Cuido, el **diputado señor Naranjo** reparó en el drama que significa para un cuidador la llegada de la vejez y el momento de su propia muerte, por el temor que le suscita el incierto destino del familiar enfermo; solicitando el parecer de la Asociación Yo Cuido acerca de este tema.

La **Presidenta de la Asociación, señora Serey**, respondió la consulta diciendo que el “ciclo de un cuidador” tiene un inicio, un desarrollo y un final. El inicio tiene lugar con la entrega del diagnóstico; en el desarrollo del ciclo está presente la agrupación de cuidadoras informales, que le dan un sentido a la realidad que deben afrontar; y en la fase final, hay dos posibilidades: fallece la persona que se cuida, o muere antes el cuidador. Ambas son dramáticas e inciertas. No debe olvidarse que el cuidador permanece mucho tiempo fuera de la sociedad, a la que debe reinsertarse cuando su familiar dependiente fallece. Por otro lado, es un temor recurrente en los cuidadores que algo les suceda a ellos y se vean impedidos de seguir cuidando a su enfermo, ya que en tal caso este último queda en la más absoluta indefensión.

La **diputada señora Amar** destacó la importancia que revisten las políticas públicas de acompañamiento sico-sociales en estos casos. Por otra parte, opinó que la capacitación a los cuidadores es fundamental para evitar su mayor desgaste.

El **diputado señor Ibáñez** señaló que el PNUD tiene un estudio de 2015-16, llamado “Desiguales”, que constata que una de las principales causas del malestar en Chile dice relación con la incertidumbre que sienten las personas frente a la ocurrencia de un hecho inesperado, como por ejemplo el nacimiento de un hijo con discapacidad severa, respecto del cual no se encuentra garantizado colectivamente su cuidado. Lo anterior está vinculado a la forma como se diseñan las políticas públicas, primando actualmente, a su juicio, un enfoque de mercado y no de garantías colectivas.

En otro plano, admitió que una política pública que se ocupe integralmente de las distintas variables inherentes a esta temática está relacionada con inversión pública y mayor institucionalidad, etc. Sin embargo, ello no es obstáculo para generar desde ya canales de comunicación entre el Parlamento y el Ejecutivo, con el fin de abordar estructuralmente las distintas aristas de la materia en examen: laboral, de salud y de desarrollo social.

La **diputada señora Marzán** coincidió en que se trata de una temática que hay que enfrentar de forma integral, pues los distintos componentes convergen en un mismo objetivo final, que es la calidad de vida y la dignidad que merecen las cuidadoras.

El **diputado señor Longton**, por su parte, advirtió sobre la eventual necesidad de abordar el tema de los cuidadores (as) más allá de la ley N°20.422, que se refiere exclusivamente a las personas con discapacidad.

4) Subsecretario de Servicios Sociales del Ministerio de Desarrollo Social y Familia, señor Sebastián Villarreal

Hoy en día la temática de la dependencia es un problema y un desafío público, que afecta a distintos grupos de la población y no atañe solamente a las personas con discapacidad, y que se hace más agudo si consideramos que las personas viven más años, demandando a su vez una mayor presión por cuidado: servicios médicos especializados, cuidados paliativos, etc. Además de las personas enfermas o dependientes, hay una necesidad de abordar una realidad que viven cientos de cuidadores, que en su mayoría son mujeres.

Por otro lado, precisó que los conceptos de discapacidad y dependencia son distintos, y que la realidad del cuidado en nuestro país aborda otros casos además de la discapacidad.

En cuanto a la dependencia, específicamente la dependencia funcional, la definió así: “Estado en que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes del cuidado” (*Libro Blanco de la Dependencia. Ministerio del Trabajo y Asuntos Sociales. España, 2004*). La dependencia funcional puede ser leve, moderada o severa, lo que incide en la oferta pública que existe para abordar esta materia. Una forma de dependencia funcional es la severa, que puede conceptualizarse de la siguiente manera: “Se entenderá que están en condición de dependencia funcional severa las personas que, por razones derivadas de una o más condiciones de salud de causa física, mental, y/o sensorial, que inciden en la falta o pérdida de su capacidad funcional, requieren de la asistencia permanente de otra u otras personas para realizar las actividades básicas de la vida diaria” (*Inciso tercero del artículo 3 del proyecto de ley que mejora pensiones del sistema de pensiones, crea nuevos beneficios de pensión y un subsidio y seguro de dependencia*).

Los datos que entrega la Encuesta CASEN 2017 en materia de dependencia son los siguientes:

1.- El número de familias en que uno o más de sus integrantes presenta dependencia moderada o severa pertenecientes al 40% de menores ingresos (I y II quintil) alcanza a 234.347 familias, lo que incluye a 253.209 personas, es decir, un 1,4% de la población total del país.

2.- El 56,3% de las familias que forman parte de este grupo están en él porque alguno de sus miembros presenta dependencia moderada y 43,7% dependencia severa.

3.- El 12,8% de la población de este grupo está en situación de pobreza por ingresos y 2,7% en pobreza extrema, en tanto que a nivel país el 8,6% de la población se encuentra en situación de pobreza por ingresos y 2,3% en pobreza extrema.

4.- El 34,4% de la población de este grupo está en situación de pobreza multidimensional, en tanto que a nivel país esa cifra es de 20,7%.

5.- Finalmente, un 55,9% de las personas de este grupo declaran que el cuidador de la persona dependiente es otro integrante del hogar.

En otra línea, el subsecretario se refirió a un programa piloto que forma parte de la oferta del Sistema Intersectorial de Protección Social: el Sistema Nacional de Apoyo y Cuidados (SNAC), y a la caracterización de los hogares atendidos en 2017/2018, tomando un universo de 1.000 usuarios, destacando, en el caso de las personas en situación de dependencia, que:

1.- Mayoritariamente ellas son mujeres (61,3% versus 38,7% de hombres).

2.- El número de integrantes por hogar corresponde a un promedio de 2.5 personas.

3.- En cuanto a los tramos de edad, un 0,1% son menores de 18 años; un 24% se sitúa en el rango entre 18 a 64 años; y un 75% en el tramo de 60 y más años.

Por otro lado, tratándose de los cuidadores/as, de la misma información que proporciona el SNAC relevó que:

1.- Un 19% son hombres y un 81% son mujeres.

2.- En cuanto a la cantidad de años realizando labores de cuidado, un 69% lo ha hecho por un lapso de 1 a 10 años; mientras que un 3% lleva 41 años y más dedicado a estas labores.

3.- Respecto a la sobrecarga del cuidador informal, un 68% tiene una sobrecarga intensa, versus un 32% que no la tiene, al menos en esa magnitud.

4.- Finalmente, un 77,8% declara haber tenido que dejar de trabajar para poder asumir estas labores de cuidado.

Estos datos, añadió, llevados al mundo de la discapacidad, son bastante coincidentes con la información arrojada por el Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad, del año 2015, que en síntesis concluyó lo siguiente:

1.- En cuanto al sexo del cuidador(a), un 74% son mujeres y un 26% son hombres.

2.- En cuanto al tramo de edad del cuidador(a), el 58,5% de las cuidadoras tienen entre 30 y 60 años, es decir, se encuentran en pleno desarrollo de sus trayectorias profesionales o de vida; y el 30% tiene más de 60 años. Por lo tanto, estamos frente a personas mayores que cuidan a otras personas mayores.

3.- En cuanto al pago de remuneración al cuidador(a), el 93,6% de los cuidadores no recibe remuneración.

En otro orden, el señor subsecretario se refirió a las características de la oferta pública actual:

1.- Es absolutamente sectorial, no existiendo una política armoniosa ni uniforme que regule esta materia. Por ende, es posible encontrar oferta pública en distintos ministerios y servicios.

2.- Es fragmentada, ya que la realidad del cuidado y la dependencia está abordada de manera separada, según sea el programa y el servicio que lo ejecuta.

3.- Es de bajo alcance, ya que se trata de programas con una cobertura acotada, no logrando satisfacer la realidad del cuidado a nivel país.

Actualmente es posible diferenciar la oferta pública en 5 grupos distintos:

1.- Cuidados en el domicilio. Son una de las atenciones más valoradas por los usuarios de estos programas, que son los siguientes: Cuidados Domiciliarios de SENAMA; Servicio de Atención Domiciliaria (Respira) del SNAC; Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa del MINSAL; y Tránsito a la Vida Independiente (a través de componente de servicios de apoyo que considera cuidado domiciliario) del SENADIS.

2.- Entrega de dispositivos de apoyo. Aquí se destacan los siguientes programas: Adaptación funcional de viviendas (ADAPTA), del SNAC; Tránsito a la Vida Independiente, de SENADIS; y Ayudas Técnicas, de SENADIS.

3.- Transferencias monetarias. Uno de los programas más importantes es el Estipendio: Programa de pago de cuidadores de personas con discapacidad, para cuidadores de beneficiarios del programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa del MINSAL–MDS. En esta línea destaca también la propuesta gubernamental de crear -en el marco de la reforma de pensiones, en actual discusión- el seguro y subsidio de dependencia, que generará un cambio sideral en lo que a oferta pública en esta materia se trata.

4.- Cuidados comunitarios. Aquí destacan los Centros Diurnos de Adulto Mayor, de SENAMA; y los Centros Comunitarios para Personas con Demencia, de MINSAL.

5.- Cuidados residenciales, enfocados principalmente en adultos mayores, que son el 75% de las personas que actualmente presenta dependencia en nuestro país: Establecimientos de Larga Estadía (ELEAM), de SENAMA; y Subsidio ELEAM sin fines de lucro (6.000 plazas), de SENAMA.

Respecto a los avances que ha introducido el gobierno en esta materia, destacó que su preocupación por los cuidadores de personas con dependencia funcional ha sido prioridad desde el primer día. Por lo mismo se ha trabajado desde distintas instancias, con miras a ordenar y robustecer la oferta programática. En efecto, destacan las siguientes iniciativas:

1.- Compromiso País. Es un programa que busca identificar, priorizar y gestionar los grupos vulnerables, atendiendo sus problemáticas mediante soluciones colaborativas entre el sector público, privado, académico, sociedad civil y los propios usuarios. Dentro de los 16 grupos vulnerables identificados en los que se está trabajando, existen 2 con foco en personas en situación de dependencia y sus familias: a) Personas dependientes que viven solas o que están institucionalizadas, pertenecientes al 40% de menor ingreso y; b) Familias que tienen uno o más de sus integrantes en situación de dependencia, pertenecientes al 40% de menor ingreso.

De lo que se trata es de identificar nuevas soluciones que se adhieran a la política pública existente en la actualidad. Por ejemplo, en el caso del primer grupo señalado, algunos puntos que se están discutiendo en la mesa de trabajo son los dispositivos de atención; la regularización de dispositivos informales a formales; y el entorno y redes de apoyo (esta sub-mesa considera el tema de cuidadores, capacitación y empleabilidad, entre otros). En el caso del segundo grupo, las temáticas que se están relevando en la mesa de trabajo son: empleabilidad (teletrabajo y otros); sobrecarga emocional, física y síquica de las cuidadoras; y programas de apoyo, como por ejemplo una red de voluntarios a nivel país que pueda generar un “respiro” a la tarea permanente de las cuidadoras.

2.- Robustecimiento Programas Adulto Mayor (AM). Además del apoyo al AM en situación de dependencia severa, los AM en situación de dependencia leve o moderada también requieren de apoyo. En este caso, se les dará la opción de acceder a servicios que permitan aumentar o mantener su grado de autonomía, retrasando su pérdida de funcionalidad y buscando que el AM permanezca con su familia. Para esto se fortalecerán los actuales programas públicos de cuidado, centrándose en los siguientes: a) Centros de Día Comunitarios: Hoy existen 16 centros y se espera que en 2019 pasen a ser 38; b) Centros de Día Referenciales: Durante el 2018 comenzaron a funcionar. Hoy existen 3 de ellos, y

durante 2019 se aumentará a 7; y c) ELEM Públicos: El 2018 se aumentó en 2 el número de ELEM Públicos. Hoy existen 14.

3.- Fortalecimiento del SNAC. En los últimos dos años, se ha construido este programa piloto que hoy está presente en 16 regiones del país y que incorpora redes locales de apoyo y cuidado; como también servicios especializados (ayudas técnicas, adaptaciones en el hogar, insumos y servicios de apoyo y otros); y Respira: Servicio de Atención Domiciliaria (SAD). Se trata de un trabajo en red que permite articular y hacer más eficiente la oferta existente en el territorio, coordinando a distintos actores (ministerios y servicios), a fin de entregar y distribuir una oferta pertinente y adecuada. Es un programa muy requerido y sumamente bien valorado por la comunidad. Asimismo, se ha avanzado en ordenar la oferta, traspasando el servicio de atención domiciliaria Respira desde la Fundación de las Familias al Ministerio de Desarrollo Social, a través del SNAC, y su ejecución ha pasado a ser municipal.

Finalmente, respecto a los desafíos futuros, destacó lo siguiente:

1.- Registro Social de Hogares. Este es un instrumento por medio del cual se establece una calificación socio-económica en distintos tramos para que las personas, de acuerdo a la oferta existente, puedan acceder a los beneficios del Estado. Hoy en día, gran parte de la información que se levanta en este registro es auto-reportada, y por eso cuando se analizan los números de este instrumento en relación con la dependencia, la información difiere de la realidad que muestran otras fuentes del Estado. La idea, por lo tanto, es avanzar en una certificación técnica de la dependencia en el país, tal como hoy ocurre para la discapacidad, para lo cual ya se está avanzando en una consultoría con el Banco Mundial sobre el particular.

2.- Robustecimiento Programas Adulto Mayor (AM):

a) Centros de Día Comunitarios. Hoy existen 16 centros, pero se espera pasar a 38 en 2019. Actualmente hay 32 comunas que tienen Centros de Día Comunitarios habilitados. Se espera incorporar 46 comunas el año 2020 y luego 43 comunas adicionales por año, lo que permitirá al 2026 tener habilitado un Centro de Día Comunitario por comuna.

b) Centros de Día Referenciales. Hoy existen 3 centros, se espera el 2019 aumentar en 1. Al año 2020 se estima que en siete regiones existirán Centros de Día Referenciales. Se espera incorporar dos centros más cada año, a partir de 2021, hasta llegar al 2026 a tener habilitado un Centro de Día Referencial en cada región.

c) ELEM Públicos. Hoy existen 14 establecimientos. Se espera este año 2019 pasar a 21. Al año 2020 se estima que en siete regiones existirán Centros de Día Referenciales. Se espera incorporar dos centros más cada año, a partir de 2021, hasta llegar al 2026 a tener habilitado un Centro de Día Referencial en cada región.

3.- Fortalecimiento SNAC. El Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados (SNAC) es un Sistema de Protección Integral que tiene como misión acompañar, promover y apoyar a las personas dependientes y a su red de apoyo. Comprende acciones públicas y privadas, coordinadas intersectorialmente, que consideran los distintos niveles de dependencia y ciclo vital. En cuanto al fortalecimiento del SNAC, se consideran los siguientes avances:

a) Institucionalización: El Ministerio se encuentra realizando las proyecciones de costos del SNAC para evaluar su extensión, de manera de

establecer su expansión en forma gradual y progresiva a todas las comunas del país.

b) Implementación: i) Acuerdos Operativos: Se está trabajando para formalizar a corto plazo acuerdos operativos para la articulación de la oferta intersectorial con programas dependientes de SENADIS, SENAMA, FOSIS, MINTRAB, MINSAL y sociedad civil; ii) Nuevas Comunas: Se está evaluando un crecimiento paulatino del programa a través de la incorporación de nuevas comunas.

c) Iniciativas Compromiso País: i) Aumento de Red Voluntarios; ii) Aumento Centros Días Itinerantes; iii) Apoyo Establecimientos de Larga Estadía para personas mayores de 18 años.

4.- Capacitación y formación de cuidadores. Aquí destacan los siguientes programas e iniciativas:

a) “Te cuido y te acompaño”. Piloto FOSIS / SENADIS. Talleres y creación de red de voluntarios, para capacitar y acompañar a cuidadores.

b) “Adultos mayores al cuidado de adultos mayores dependientes”. Piloto FOSIS / SENAMA. Talleres socio-sanitarios a AM para capacitarlos en la prestación de servicios como asistentes domiciliarios a otros AM dependientes. Esto permitirá el resguardo de la autonomía y la dignidad, y acceso de adultos mayores a empleos y generación de ingresos.

c) “Programa de Voluntarios para el Cuidado”. Proyecto Compromiso País / SENAMA / SENADIS. Capacitación de cuidadores informales y voluntarios para que apoyen a personas con discapacidad en situación de dependencia. Se trata de un programa con enfoque local, cuya ejecución debe ser a través de municipalidades o fundaciones que se encuentren en el territorio.

d) Plan formativo “Servicios de Cuidados Básicos integrales para Personas Mayores”. SENAMA / SENCE. Fruto de una mesa de trabajo se desarrolla un plan formativo que busca establecer lineamientos para la integración y robustecimiento de los actuales programas de formación de cuidadores y para fortalecer la red de apoyo socio-sanitario para personas mayores que necesitan cuidados.

e) Diseño y edición de un Manual para el Cuidador y Familiares. SENAMA / MINSAL. Guía práctica que contiene orientaciones e instrucciones para el cuidado integral del adulto mayor, con utilización de imágenes y un lenguaje sencillo, que facilitan su comprensión y la aplicación práctica de las indicaciones que se entregan.

f) Convenio de Colaboración MINSAL / SENAMA (1 de agosto de 2017). Convenio orientado a facilitar el acceso a la capacitación del personal que trabaja en SENAMA, a través del Sistema de Educación a Distancia (SIAD). Se ha capacitado a funcionarios de SENAMA y sus programas, profesionales y técnicos en el tema de la demencia. Actualmente se está trabajando en ampliar el convenio, de manera de incorporar nuevas acciones, tales como: i) Capacitaciones en Geriatría y Gerontología; ii) Modelos de atención socio-sanitarios para funcionarios de la red socio-sanitaria de ambos ministerios; y iii) Avanzar en la capacitación a cuidadores de los programas de SENAMA.

g) Becas Laborales. SENCE. Programa de capacitación en oficios de SENCE, dirigido a aumentar la empleabilidad de personas que se encuentran en condición de vulnerabilidad, a través de la capacitación en oficios o acciones de

formación continua. Anualmente se realizan capacitaciones en el cuidado de adultos a las asistentes domiciliarias del Programa Cuidados Domiciliarios de SENAMA.

h) Certificación Cuidadores. SENAMA. En el marco de ChileValora, Sistema Nacional de Certificación de Competencias Laborales, la certificación tiene por objetivo reconocer formalmente las competencias laborales de las personas, independientemente de la forma en que hayan sido adquiridas y de si tienen o no un título o grado académico. Respecto de la certificación de perfiles de competencias laborales de Chile Valora, la definición de 3 perfiles ocupacionales en la línea de Servicios de Salud y Asistencia Social: i) Cuidador Primario; ii) Asistente Socio Comunitario; y iii) Asistente Socio Educativo. Con la finalidad de estandarizar y mejorar la calidad del cuidado, se trabajará en la creación de un nuevo perfil particular para cuidadores de adultos mayores: “Perfil de Cuidador Adulto Mayor”, buscando capacitar con las mejores herramientas para entregar los cuidados especializados que ellos necesitan.

El señor subsecretario concluyó su exposición reforzando que, sin duda, éste es uno de los mayores desafíos que nos toca enfrentar como país, pues apunta a una realidad que afecta a un sinnúmero de familias y que hoy el Estado no cuenta con una oferta adecuada para atenderla.

5) Subdirectora de Gestión de Programas del FOSIS, señora Patricia Díaz

La señora Díaz destacó, en primer lugar, que la misión del FOSIS es contribuir a la superación de la pobreza y vulnerabilidad social de personas, familias y comunidades. Para ello, este servicio desarrolla su actuar a través de las siguientes 3 líneas programáticas, dirigidas al 40% más vulnerable de la población, de acuerdo al Registro Social de Hogares:

1.- Autonomía de ingresos, definida como la capacidad de las familias de generar ingresos propios, donde destacan los programas Yo Trabajo; Yo Emprendo; Apoyo al Plan Laboral; Acceso al Microcrédito y Educación Financiera.

2.- Habilitación social, que es la línea programática más antigua del FOSIS y donde se trabaja con familias, comunidades y territorios vulnerables; y además con alumnos de 6° y 7° básico en el marco del programa de Educación Financiera en colegios.

3.- Vivienda y entorno, donde se trabaja la asistencia técnica en materia de habitabilidad y autoconsumo, en el contexto del subsistema “Seguridades y Oportunidades”.

Refiriéndose a la materia de análisis, es decir, la situación de los cuidadores (as) de personas con discapacidad, comentó que a partir de las postulaciones de marzo de 2019 los cuidadores tendrán acceso preferente. Señaló además que si bien el FOSIS no cuenta con programas dirigidos específicamente a los cuidadores de personas en situación de dependencia, sí los apoya a través de la focalización de sus programas y de soluciones innovadoras, en colaboración con instituciones estatales y privadas que conocen y trabajan con estos usuarios:

En cuanto a la focalización de sus programas, destacó que su objetivo es promover el desarrollo de programas de emprendimiento y empleabilidad orientados a personas con discapacidad y/o cuidadores de personas en situación de dependencia. Como experiencia, destacó dos convenios celebrados con SENADIS

(2015 – 2018) y con Teletón (2016 – 2018), que les han permitido avanzar en aprendizaje, focalización, capacitación y alianza en estas materias, conociendo la demanda específica de este sector de la población. Asimismo, indicó que el servicio ha ampliado su rango de focalización del 40% al 60% más vulnerable de la población, tratándose de su participación en los programas de emprendimiento y empleo.

Los programas implementados son los siguientes:

a) “Yo emprendo semilla”, dirigido a desocupados o con ocupación precaria, que tengan una idea de negocio para desarrollar dentro del hogar, en el rubro del comercio o servicio. Se les apoya con talleres sobre plan y gestión de negocios, financiamiento de \$350.000 y acompañamiento en implementación y visitas de asesoría.

b) “Yo emprendo”, dirigido a quienes tienen un emprendimiento y quieren hacerlo crecer. Se les apoya con talleres sobre plan y gestión de negocios (más especializados que el caso anterior, enfocándose principalmente en la comercialización y red de ventas), financiamiento de \$500.000 y acompañamiento en la implementación y visitas de asesoría.

c) “Yo trabajo”, dirigido a desocupados o con ocupación precaria, que buscan empleo dependiente, donde se les apoya con la preparación de su currículum vitae y para la entrevista personal, financiamiento de un plan de inserción laboral (\$170.000) y apoyo para la búsqueda de empleo.

Este último programa se centra más en personas con discapacidad, a diferencia de los dos primeros, que es a los que más acceden los cuidadores, en razón de que, precisamente por sus labores de cuidado, ven dificultada la posibilidad de desarrollar una tarea remunerada fuera del hogar.

En términos generales, la población objetivo de estos programas son personas con discapacidad y/o cuidadores de personas en situación de dependencia; en situación de pobreza o vulnerabilidad; y que cumplen con los requisitos asociados a los programas. Por otra parte, destacó que en cuanto a cobertura al año 2018 se alcanzó un total de 1.529 usuarios, con un presupuesto de \$1.237.209.950.

En materia de soluciones innovadoras, destacó dos programas pilotos que están recién comenzando a ejecutarse:

a) “Te cuido y te acompaño” (Piloto FOSIS-SENADIS), que busca la realización de talleres y la creación de una red de voluntarios para capacitar y acompañar a cuidadores, con el fin de que puedan prestar mejores cuidados y, a la vez, cuenten con mayores recursos para su propio autocuidado.

b) “Adultos mayores al cuidado de adultos mayores dependientes” (Piloto FOSIS-SENAMA), que busca la realización de talleres socio-sanitarios a adultos mayores, para capacitarlos en la prestación de servicios como asistentes domiciliarios a adultos mayores dependientes, con el fin de mejorar su calidad de vida, resguardar su autonomía y dignidad y otorgar apoyo a sus familias.

Las exposiciones del subsecretario de Servicios Sociales y de la subdirectora de gestión de programas del FOSIS motivaron un diálogo con los miembros de la Comisión, en el cual también participaron algunas representantes de la organización “Yo Cuido”.

La **diputada señora Troncoso** celebró que los programas del Ministerio de Desarrollo Social aborden esta temática. Sin perjuicio de ello, observó que se trata de una realidad que se agudiza en zonas rurales, donde no es fácil encontrar personas que estén capacitadas para dedicarse a las labores de cuidado, abogando por una mayor atención en este punto.

El **diputado señor Naranjo** reparó en la baja cobertura que tiene FOSIS a través de sus convenios para afrontar este problema. Por otro lado, advirtió que la capacitación de los cuidadores es clave, así como también el otorgarles las oportunidades para que puedan desarrollar algún emprendimiento desde sus hogares, no solo para generar más ingresos, sino también para potenciar sus capacidades.

La **diputada señora Del Real** se refirió al empobrecimiento que esta situación implica para las familias, y al desgaste emocional, físico y síquico que la labor de cuidado genera en quienes las ejercen, conocido como “Síndrome del Cuidador”. Por ello, celebró la iniciativa impulsada por el gobierno en cuanto a la red de voluntarios para capacitar y acompañar a los cuidadores, lo que les permitirá contar con algo de tiempo para sus necesidades e intereses propios. Por último, coincidió con sus antecesores en la importancia de los temas de capacitación y emprendimiento en esta materia.

El **diputado señor Mellado** celebró las iniciativas que existen para abordar la problemática del cuidado y la dependencia, aun cuando reparó en que muchas veces la oferta pública no responde a las expectativas de la comunidad, enfatizando en la importancia de escuchar a las personas a la hora de idear e implementar una política pública. Sin perjuicio de lo anterior, reconoció que el estipendio que entrega el Estado en esta materia, aun cuando no es una gran cantidad de dinero, es muy bien recibido y valorado por las familias. En otro orden, abogó por una mayor difusión de los programas y beneficios que tiene FOSIS para abordar esta realidad.

El **diputado señor Ibáñez** destacó que la mayoría de las cuidadoras se ven privadas de postular a beneficios estatales por el hecho de ser profesionales, por ejemplo, o bien por pertenecer a la llamada “clase media”, en circunstancia que en otros modelos internacionales, factores como los mencionados son utilizados para focalizar el beneficio, pero no como una barrera de acceso, respetando la universalidad como principio inspirador del modelo. Esto cobra relevancia si se considera que el mayor malestar entre quienes se ven enfrentados a esta realidad no dice relación con la discapacidad en sí, sino que con la discriminación social que ella conlleva, y por eso es importante entender un sistema de cuidado desde la perspectiva de los derechos humanos, noción que muchas veces es la que entra en conflicto con los programas que existen en la oferta pública para abordar esta problemática, la que por lo demás, a su juicio, no está pensada para hacerse cargo de esta realidad en toda su complejidad.

El **señor subsecretario de Servicios Sociales**, respondiendo a la inquietud de la diputada señora Troncoso, reconoció que sin duda la realidad de la dependencia llevada al mundo rural es mucho más crítica, precisamente por la carencia de oferta de personas que puedan dedicarse a las labores de cuidado. Por

ello, como ministerio se encuentran trabajando junto al Ministerio de Agricultura en el desarrollo de una política de desarrollo rural, ya que hoy, efectivamente, la política pública no distingue entre la realidad urbana y la rural.

También coincidió con el diputado señor Naranjo y la diputada señora Del Real en la necesidad de robustecer la oferta de capacitación, permitiendo mejorar la motivación de cientos de cuidadores que se encuentran inmersos en una realidad muy compleja; y también la oferta de emprendimiento, que sin duda coadyuvará a las familias en materia de generación de ingresos.

En relación al emplazamiento del diputado señor Mellado, se manifestó totalmente de acuerdo con la necesidad de escuchar a las personas, destacando que el piloto del SNAC, que está presente en 22 comunas, les ha permitido aprender muchísimo, y es precisamente a partir de esta experiencia que han podido levantar información relevante en cuanto a las necesidades de los cuidadores.

Por otra parte, señaló que el SNAC será una de las prioridades del ministerio de cara a la elaboración del Presupuesto 2020, ya que es precisamente este programa piloto el que permitirá construir un sistema que articule y promueva un trabajo intersectorial coordinado frente a este desafío público, considerando que la oferta existente actualmente es escasa, fragmentada y difícil de entender por los usuarios.

En una segunda ronda de intervenciones, el **diputado señor Longton** solicitó información sobre la cobertura de los programas del SENAMA relacionados con el cuidado del adulto mayor. Por otra parte, calificó a los centros de día comunitarios como una gran política, celebrando su proyección de aumento de 16 a 38 para este año, destacándolos por sobre los ELEM, que requieren de una gran inversión en tiempo y en recursos para ser construidos, y que además generan muy pocos cupos.

La **diputada señora Amar** reparó en que la problemática que afecta a los cuidadores es transversal y no está sujeta a una determinada situación socio-económica. En general, todas las familias se ven empobrecidas y los cuidadores quedan sin redes de apoyo. Por eso, el rol del Estado es fundamental en esta materia. Manifestó también su preocupación por el ciclo de vida de los programas, que muchas veces no son permanentes. En este punto, se refirió a su experiencia cuando le tocó ejecutar el Programa Respiro, que duró un año, luego de lo cual las familias volvieron a quedar desvalidas. Por otra parte, valoró el esfuerzo que se está haciendo en esta materia, pero reparó en que uno de los grandes problemas que existe es la focalización de los programas hacia la población más vulnerable, dejando a la clase media fuera de la gran mayoría de la oferta programática. Finalmente, coincidió con sus colegas en que la capacitación a los cuidadores es fundamental.

Las **representantes de la Agrupación Yo Cuido, (señoras Mariela Serey, Victoria Orellana y Jessica Ovalle) y de la Agrupación Caminemos por Ellas y Ellos (señora Catherine Rosas)**, abogaron por una política pública más permanente en el tiempo, criticando que la mayoría de las experiencias que existen en esta materia a la fecha (como el SNAC y otros mencionados por el FOSIS), sean programas piloto. Insistieron que el Registro Social de Hogares excluye a la mayoría de ellas por no alcanzar los puntajes necesarios para acceder a los beneficios estatales, por lo que sienten una profunda discriminación, proponiendo que en el marco de los programas que imparte FOSIS, SENCE, SERCOTEC, entre otros, se

les otorgue un puntaje extra por el hecho de ser cuidadoras. Manifestaron sus reparos con la idea de una “red de voluntarios”, considerando que aquella no puede ser una solución ofrecida por el Estado. Comentaron que el apoyo de FOSIS para emprender es clave, pero ello debe ir acompañado de capacitación en nuevas tecnologías y que, además, sería ideal que se les permitiese asistir con sus pacientes o familiares a los talleres o capacitaciones. Las organizaciones sociales, en general, no son escuchadas a la hora de generar las políticas públicas.

Por otra parte, solicitaron mayor información acerca del seguro o subsidio de dependencia a que se refirió el señor subsecretario; y sobre la capacitación que se pretende entregar a los cuidadores.

También recabaron antecedentes respecto a cuál es el rol que cumple o debiera cumplir el Sistema Nacional de Apoyo y Cuidados (SNAC); y cuál es la razón por la que el FOSIS puede ampliar la focalización de sus programas del 40% al 60% más vulnerable de la población, y el Ministerio no puede hacerlo.

Finalmente, plantearon la necesidad de implementar una mesa de trabajo con el Ministerio de Desarrollo Social para abordar los temas que preocupan a las cuidadoras de personas con discapacidad o dependencia.

Refiriéndose a las últimas intervenciones, el **señor subsecretario de Servicios Sociales** dijo que la inclusión en el proyecto de ley de reforma de pensiones de un seguro y subsidio de dependencia, obedece precisamente a que el gobierno está consiente que se trata de una realidad que no distingue situación socio-económica, y que la clase media hoy no puede acceder a gran parte de la oferta programática.

Precisó que se habla de seguro de dependencia, tratándose del pilar contributivo; o de subsidio de dependencia, tratándose del pilar no contributivo. En el primer caso, se destinará un porcentaje con cargo al empleador para acceder a este seguro. En el segundo caso, el subsidio se financiará con cargo a las arcas fiscales y se materializará a través de una transferencia mensual hacia las familias beneficiarias.

En relación al SNAC, señaló que si bien se trata de un programa que no se encuentra oficializado por medio de una ley permanente, sí tiene reconocimiento en la Ley de Presupuesto, lo que ha permitido que pueda estar presente en las 16 regiones del país. Agregó que el SNAC no solo entrega una oferta concreta, como por ejemplo, el Servicio de Cuidados (una persona acude dos veces a la semana al hogar de una persona discapacitada o dependiente que se encuentra al cuidado de otra, constituyendo una especie de “respiro” para el cuidador permanente); sino que también considera una serie de ayudas especializadas y técnicas, como la adaptación del hogar, entre otros beneficios. Por otra parte, de concretarse su creación como subsistema, permitirá articular la oferta intersectorial, poniendo a disposición del usuario una sola ventanilla para acceder a la oferta programática, lo que constituye un gran desafío. Esto también permite una “bajada” hacia el territorio. De acuerdo a la experiencia en el rubro, cuando los municipios -que son quienes más conocen las necesidades de sus habitantes- pueden contar con esta red, hay una mejor ejecución de la política pública y una mejor administración de los recursos disponibles.

Afirmó estar consiente que muchas de las cuidadoras nunca han recibido un beneficio por parte del Estado y enfatizó el compromiso de gobierno de hacerse cargo de ellas. Por ello, agregó, uno de los puntos más sensibles que contiene la propuesta del Presidente de la República en esta materia es la creación

de la “Red Clase Media Protegida”, que atenderá la situación de las familias que cuentan con alguna persona con dependencia entre sus miembros.

En otro orden, aclaró que si el FOSIS ha podido ampliar la cobertura de parte de su oferta programática del 40% hacia el 60% más vulnerable de la población, es precisamente porque se trata de programas piloto cuyas líneas programáticas así lo permiten, por estar enfocados a personas que no están precisamente en situación de pobreza o vulnerabilidad, pero sí en el límite. Por su parte, el SNAC forma parte del Sistema de Protección Social, el que por ley debe concentrarse en el 40% más vulnerable de la población.

Precisó que el Registro Social de Hogares no es el que incluye o excluye a una persona de un beneficio social, sino que solo caracteriza o ubica a una persona en un determinado tramo socio-económico. Es el diseño del programa el que determina quiénes son los beneficiarios. Sin perjuicio de ello, cuando las personas auto-reportan una situación de dependencia o discapacidad, se hacen ajustes en la determinación de sus ingresos que permiten aumentar su ponderación en el respectivo tramo.

Respecto de la capacitación a los cuidadores, comentó que se está pensando en una capacitación diferenciada, ya que evidentemente hay cuidados que son más especializados que otros.

b) Discusión particular.

El proyecto consta de un solo artículo, dividido en 5 numerales, que incorporan las siguientes enmiendas en la ley N°20.422, que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad.

N°1

Este numeral incide en el artículo 1 de la ley en referencia, que en resumen estipula que el objeto de esta es asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad.

La modificación propuesta se traduce en agregar el siguiente inciso segundo:

“Será también materia de esta ley reconocer y amparar, en la misma medida, a las cuidadoras y cuidadores que desempeñan labores de apoyo y asistencia a personas con discapacidad.”

N°2

El numeral 2 modifica el artículo 4 de la ley que estipula en su inciso primero que es deber del Estado promover la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad; y añade en el inciso segundo -en síntesis- que los programas destinados a las personas con discapacidad que ejecute el Estado, deberán tener como objetivo mejorar su calidad de vida.

Las enmiendas propuestas a este artículo son 2:

a) Se agrega en el inciso primero, a continuación del punto final, que pasa a ser coma, la siguiente oración: “velando por reconocer y amparar los derechos de las cuidadoras y cuidadores, concretando su protección a través de políticas públicas efectivas que aporten a la creación de una red de apoyo integral.”

b) Se intercala en el inciso segundo, entre las palabras “discapacidad” y la conjunción “que” una coma, y se agrega después de esta la frase “a sus cuidadores y red de apoyo,”.

N°3

Este modifica el artículo 6 de la ley en mención, que contiene una serie de definiciones.

Las enmiendas inciden en las letras d) y e) de dicho precepto.

-La actual letra d) prescribe que se entiende por cuidador a toda persona que proporciona asistencia permanente, gratuita o remunerada, para la realización de actividades de la vida diaria, en el entorno del hogar, a personas con discapacidad, estén o no unidas por vínculos de parentesco.

Al respecto, se propone el siguiente texto sustitutivo:

“d) Cuidadora o cuidador: Toda persona que, de forma gratuita o remunerada, proporciona asistencia, apoyo y cuidado, temporal o permanente, para la realización de actividades de la vida diaria a personas en situación de discapacidad y/o dependencia, estén o no unidas por vínculos de parentesco, sufriendo un mayor riesgo de agresión sobre su salud física y mental en atención a la naturaleza de sus labores de contención y cuidado.

Se entenderá por cuidadora o cuidador formal, aquella persona que percibe remuneración por las labores desempeñadas ya sea de organismos de atención domiciliaria, de servicios diurnos, nocturnos y residenciales.

Se entenderá por cuidadora o cuidador no formal, aquella persona que no percibe remuneración por las labores desempeñadas, tales como, familiares, amigos o allegados de la persona en situación de discapacidad y/o dependencia.”

-Por otro lado, se incorporan las siguientes enmiendas en la letra e) del artículo en mención, que dice textualmente:

“e) Dependencia: El estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de una o más deficiencias de causa física, mental o sensorial, ligadas a la falta o pérdida de autonomía, requieren de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar las actividades esenciales de la vida.”.

Las modificaciones son las que pasan a detallarse:

i) Se agrega entre las expresiones “carácter permanente” y “en que”, la siguiente: “o transitorio”.

ii) Se intercala entre las palabras “física” y “mental” el vocablo “psíquica”.

N°4

Este modifica el epígrafe del título III de la ley, reemplazando la denominación “Prevención y Rehabilitación” por la siguiente: “Prevención, Rehabilitación y Protección”.

N°5

Este incorpora un párrafo 3° en el Título III de la ley, denominado “Protección”, y que comprende los siguientes artículos nuevos:

“Artículo 22 bis: Las personas con discapacidad tienen derecho a contar con un servicio de apoyo, asistencia y cuidados, los cuales pueden ser proporcionados por su familia, su círculo más próximo o por terceros dedicados a tales labores.

Artículo 22 ter: Las cuidadoras y cuidadores que se dediquen al apoyo y asistencia de personas con discapacidad, serán sujetos de protección y titulares de los siguientes derechos:

1. A tener una buena calidad de vida que le permita responder a las exigencias propias de sus labores como cuidadoras y cuidadores, propiciando su recreación y autocuidado, así como su igualdad de oportunidades en materia económica, cultural, social, educacional y laboral.

2. A que la autoridad competente propenda a la creación de una red de apoyo integral en la que intervengan especialistas tales como psicólogos, psiquiatras y asistentes sociales, además de velar por el derecho de atención prioritaria en la salud primaria al igual que la persona que está a su cuidado

3. A tener acceso a capacitaciones que les permitan mejorar las herramientas necesarias para llevar a cabo sus labores de cuidado, así como a mecanismos que garanticen su seguridad social y previsional.”.

Por asentimiento unánime de la Comisión, y dando cumplimiento de esta manera al inciso segundo del artículo 23 de la LOC del Congreso Nacional, **se resolvió acoger a tramitación la siguiente indicación sustitutiva del texto íntegro del proyecto**, suscrita por las diputadas señoras Sandra Amar, Catalina del Real, Claudia Mix, Erika Olivera, Joanna Pérez y Virginia Troncoso; y por los diputados señores Boris Barrera, Diego Ibáñez, Cosme Mellado, Jaime Naranjo y Jorge Sabag.

De acuerdo a lo anterior, la discusión y votación en particular del texto propositivo recayó en dicha indicación, cuyo tenor es el siguiente.

Artículo único

Consta de 5 numerales, que modifican la ley N°20.422, que establece las normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad.

N°1

Agrega el siguiente inciso segundo en el artículo 1:

“Será también materia de esta ley reconocer y amparar a las cuidadoras y cuidadores.”.

N°2

a) Reemplaza los incisos primero y segundo del artículo 4 por los siguientes:

“Artículo 4.- Es deber del Estado promover la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad. Asimismo, es deber del Estado reconocer y amparar los derechos de las cuidadoras y cuidadores.

En ambos casos, concretizando su protección a través de políticas públicas efectivas, con perspectiva de género, que aporten a la creación de una red de apoyo integral.

Las políticas públicas destinadas a las personas con discapacidad o dependencia, así como a sus cuidadoras y cuidadores, y la red de apoyo que ejecute el Estado, deberán tener como objetivo mejorar su calidad de vida, principalmente a través de acciones de fortalecimiento o promoción de las relaciones interpersonales, su desarrollo personal, la autodeterminación, la inclusión social y el ejercicio de sus derechos.”.

b) Sustituye en los incisos tercero y cuarto, que pasan a ser cuarto y quinto, la expresión “estos programas” por “estas políticas públicas”.

N°3

Este numeral incorpora varias modificaciones en el artículo 6 de la ley en referencia, que define varios conceptos:

a) Se sustituye la actual letra d) por la siguiente:

“d) Cuidadora o cuidador: toda persona que, de forma gratuita o remunerada, proporciona asistencia, apoyo y/o cuidado, temporal o permanente, para la realización de actividades de la vida diaria a personas en situación de discapacidad y/o dependencia, estén o no unidas por vínculos de parentesco, sufriendo un mayor riesgo de desmedro sobre su salud física y mental.”.

b) Se agrega en la actual letra e), que define el término “Dependencia”, entre las expresiones “carácter permanente” y “en que”, la siguiente: “o transitorio”; y se intercala entre las palabras “física” y “mental” la expresión “neuropsicológica, psíquica.”.

Nº4

Modifica el epígrafe del Título III (“Prevención y Rehabilitación”), reemplazando la conjunción “y” por una coma; y se agrega a continuación de la palabra “Rehabilitación” la expresión “y Protección”.

Nº5

Este numeral crea en el Título III el párrafo 3º, cuyo epígrafe es “Protección” y está integrado por los siguientes artículos:

“Artículo 22 bis: Las personas con discapacidad, dependan o no de cuidadoras y cuidadores, tienen derecho a contar con un servicio de apoyo, asistencia y cuidados, los cuales pueden ser proporcionados por su familia, su círculo más próximo o por terceros dedicados a tales labores.

Artículo 22 ter: Las cuidadoras y cuidadores que se dediquen al apoyo y asistencia de personas con discapacidad o dependencia, serán sujetos de protección y titulares de los siguientes derechos:

1. A tener una buena calidad de vida que les permita responder a las exigencias propias de sus labores como cuidadoras y cuidadores, propiciando su recreación y autocuidado, así como su igualdad de oportunidades en materia económica, cultural, social, educacional y laboral.

2. A que la autoridad competente propenda a la creación de una red de apoyo integral en la que intervengan especialistas tales como psicólogos, psiquiatras, asistentes sociales, entre otros, además de velar por el derecho de atención prioritaria en la salud primaria, al igual que la persona que esté a su cuidado.

3. A tener acceso a capacitaciones que les permitan mejorar las herramientas necesarias para llevar a cabo sus labores de cuidado, así como a mecanismos que garanticen su seguridad social y previsional.

4. A un trabajo flexible, sin reducción de sueldo, y a contar con apoyo de acceso al mercado laboral.

5. A contar con subsidios y apoyo económico de diversa índole, para la cuidadora o cuidador que no pueda trabajar o lo haga en menor medida de lo que puede o quiere, en atención a su labor de cuidadora o cuidador.”.

La Comisión resolvió votar en un solo acto los cinco numerales de que consta el artículo único de la indicación sustitutiva, aprobándolos por unanimidad y sin debate. Participaron en la votación las diputadas señoras Amar, Del Real, Olivera, Pérez (doña Joanna) y Troncoso; y los diputados señores Barrera (Presidente), Ibáñez (en reemplazo de la diputada Mix), Mellado, Naranjo y Sabag.

IV. ARTÍCULOS E INDICACIONES RECHAZADOS.

Según lo expuesto, **se rechazó por asentimiento unánime (10) el texto original del proyecto**, que dice así:

Artículo único.- Modifíquese la ley N°20.422, que establece las normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, en el siguiente sentido:

1) Agréguese el siguiente inciso segundo al artículo 1°:

“Será también materia de esta ley reconocer y amparar, en la misma medida, a las cuidadoras y cuidadores que desempeñan labores de apoyo y asistencia a personas con discapacidad.”

2) Incorpórense las siguientes modificaciones al artículo 4°:

a) Agréguese al inciso primero, a continuación del punto final, que pasa a ser coma, lo siguiente:

“velando por reconocer y amparar los derechos de las cuidadoras y cuidadores, concretando su protección a través de políticas públicas efectivas que aporten a la creación de una red de apoyo integral.”

b) Agréguese en el inciso segundo, entre las palabras “discapacidad” y la conjunción “que” una coma, luego de ello incorpórese lo siguiente:

“a sus cuidadores y red de apoyo,”

3) Incorpórense las siguientes modificaciones al artículo 6°:

a) Sustitúyase la actual letra d), por la siguiente:

“d) Cuidadora o cuidador: Toda persona que, de forma gratuita o remunerada, proporciona asistencia, apoyo y cuidado, temporal o permanente, para la realización de actividades de la vida diaria a personas en situación de discapacidad y/o dependencia, estén o no unidas por vínculos de parentesco, sufriendo un mayor riesgo de agresión sobre su salud física y mental en atención a la naturaleza de sus labores de contención y cuidado.

Se entenderá por cuidadora o cuidador formal, aquella persona que percibe remuneración por las labores desempeñadas ya sea de organismos de atención domiciliaria, de servicios diurnos, nocturnos y residenciales.

Se entenderá por cuidadora o cuidador no formal, aquella persona que no percibe remuneración por las labores desempeñadas, tales como, familiares, amigos o allegados de la persona en situación de discapacidad y/o dependencia.”

b) Intercálese en la letra e), entre “carácter permanente” y la expresión “en que”, la frase “o transitorio”.

c) Intercálese en la letra e), entre las palabras “física” y “mental”, la palabra “psíquica”.

4) Modifíquese el título III para reemplazar la “y” por una coma y agregar a continuación de “rehabilitación” lo siguiente: “y Protección”.

5) Agrégase en el Título III un párrafo nuevo, del siguiente tenor:

“Párrafo 3°

Protección

Artículo 22 bis: Las personas con discapacidad tienen derecho a contar con un servicio de apoyo, asistencia y cuidados, los cuales pueden ser proporcionados por su familia, su círculo más próximo o por terceros dedicados a tales labores.

Artículo 22 ter: Las cuidadoras y cuidadores que se dediquen al apoyo y asistencia de personas con discapacidad, serán sujetos de protección y titulares de los siguientes derechos:

1. A tener una buena calidad de vida que le permita responder a las exigencias propias de sus labores como cuidadoras y cuidadores, propiciando su recreación y autocuidado, así como su igualdad de oportunidades en materia económica, cultural, social, educacional y laboral.

2. A que la autoridad competente propenda a la creación de una red de apoyo integral en la que intervengan especialistas tales como psicólogos, psiquiatras y asistentes sociales, además de velar por el derecho de atención prioritaria en la salud primaria al igual que la persona que está a su cuidado

3. A tener acceso a capacitaciones que les permitan mejorar las herramientas necesarias para llevar a cabo sus labores de cuidado, así como a mecanismos que garanticen su seguridad social y previsional.”.

V. INDICACIONES DECLARADAS INADMISIBLES.

No hay.

VI. TEXTO DEL PROYECTO APROBADO.

Por las razones señaladas, y por las que expondrá oportunamente el Diputado Informante, esta Comisión recomienda a la Sala aprobar el siguiente

PROYECTO DE LEY

“Artículo único.- Incorpóranse las siguientes modificaciones en la ley N°20.422, que establece las normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad:

1) Agrégase el siguiente inciso segundo en el artículo 1:

“Será también materia de esta ley reconocer y amparar a las cuidadoras y cuidadores.”.

2) Incorpóranse las siguientes enmiendas en el artículo 4:

a) Reemplázanse los incisos primero y segundo por los siguientes, pasando los actuales incisos tercero, cuarto y quinto a ser cuarto, quinto y sexto, respectivamente:

“Artículo 4.- Es deber del Estado promover la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad. Asimismo, es deber del Estado reconocer y amparar los derechos de las cuidadoras y cuidadores.

En ambos casos, se concretará su protección a través de políticas públicas efectivas, con perspectiva de género, que aporten a la creación de una red de apoyo integral.

Las políticas públicas destinadas a las personas con discapacidad o dependencia, así como a sus cuidadoras y cuidadores, y la red de apoyo que ejecute el Estado, deberán tener como objetivo mejorar su calidad de vida, principalmente a través de acciones de fortalecimiento o promoción de las relaciones interpersonales, su desarrollo personal, la autodeterminación, la inclusión social y el ejercicio de sus derechos.”.

b) Sustitúyese en los incisos tercero y cuarto, que pasan a ser cuarto y quinto, la expresión “estos programas” por “estas políticas públicas”.

3) Incorpóranse las siguientes modificaciones en el artículo 6:

a) Reemplázase la letra d) por la siguiente:

“d) Cuidadora o cuidador: toda persona que, de forma gratuita o remunerada, proporciona asistencia, apoyo y/o cuidado, temporal o permanente, para la realización de actividades de la vida diaria a personas en situación de discapacidad y/o dependencia, estén o no unidas por vínculos de parentesco, sufriendo un mayor riesgo de desmedro sobre su salud física y mental.”.

b) Intercálanse en la letra e), entre las expresiones “carácter permanente” y “en que”, la siguiente: “o transitorio”; y entre las palabras “física” y “mental” la expresión “neuropsicológica, psíquica.”.

4) Sustitúyese en el epígrafe del Título III la conjunción “y” por una coma, y agrégase a continuación de la palabra “Rehabilitación” la expresión “y Protección”.

5) Incorpórase en el Título III un párrafo nuevo, del siguiente tenor:

“Párrafo 3°

Protección

Artículo 22 bis: Las personas con discapacidad, dependan o no de cuidadoras y cuidadores, tienen derecho a contar con un servicio de apoyo, asistencia y cuidados, los cuales pueden ser proporcionados por su familia, su círculo más próximo o por terceros dedicados a tales labores.

Artículo 22 ter: Las cuidadoras y cuidadores que se dediquen al apoyo y asistencia de personas con discapacidad o dependencia, serán sujetos de protección y titulares de los siguientes derechos:

1. A tener una buena calidad de vida que les permita responder a las exigencias propias de sus labores como cuidadoras y cuidadores, propiciando su recreación y autocuidado, así como su igualdad de oportunidades en materia económica, cultural, social, educacional y laboral.

2. A que la autoridad competente propenda a la creación de una red de apoyo integral en la que intervengan especialistas tales como psicólogos, psiquiatras, asistentes sociales, entre otros, además de velar por el derecho de atención prioritaria en la salud primaria, al igual que la persona que esté a su cuidado.

3. A tener acceso a capacitaciones que les permitan mejorar las herramientas necesarias para llevar a cabo sus labores de cuidado, así como a mecanismos que garanticen su seguridad social y previsional.

4. A un trabajo flexible, sin reducción de sueldo, y a contar con apoyo de acceso al mercado laboral.

5. A contar con subsidios y apoyo económico de diversa índole, para la cuidadora o cuidador que no pueda trabajar o lo haga en menor medida de lo que puede o quiere, en atención a su labor de cuidadora o cuidador.”.”.

Tratado y acordado, según consta en las actas correspondientes a las sesiones celebradas los días 9 de enero; 6 de marzo; 3 de abril; y 5 de junio de 2019, con la asistencia de las diputadas señoras Sandra Amar, Catalina del Real, Erika Olivera, Joanna Pérez y Virginia Troncoso; y de los diputados señores Boris Barrera (Presidente), Diego Ibáñez, Andrés Longton, Cosme Mellado, Claudia Mix, Jaime Naranjo, Jorge Sabag, Alejandro Santana y Esteban Velásquez.

El diputado señor Alejandro Bernales reemplazó al diputado señor Diego Ibáñez.

A su vez, el diputado señor Diego Ibáñez reemplazó a la diputada señora Claudia Mix.

También concurrió la diputada señora Carolina Marzán.

SALA DE LA COMISIÓN, a 7 de junio de 2019

JUAN CARLOS HERRERA INFANTE
Abogado Secretario de la Comisión