

Comentarios al proyecto de ley que reconoce el derecho al cuidado y crea el Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados

Octubre, 2024

El equipo académico que lidera el Instituto Milenio para la Investigación del Cuidado (MICARE), reconoce y agradece el trabajo adelantado por el Gobierno del presidente Gabriel Boric, con liderazgo del Gabinete de la ministra Javiera Toro Cáceres para llevar adelante el anhelo de tener una ley que reconozca el trabajo de cuidado en el país.

Como académicas(os) e investigadoras(es) en constante contacto con personas mayores, personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y las personas que entregan cuidados, apoyos y acompañamiento a estos colectivos, conocemos este viejo anhelo y validamos la urgencia e importancia que tiene legislar en estos temas.

Reconociendo todo el trabajo adelantado y los aciertos hasta ahora logrados, ponemos a disposición este comentario esperando que sea un aporte que permita perfeccionar el proyecto que ya se ha logrado.

1. Aspectos definitorios

Dado que los aspectos definitorios resultan esenciales para la comprensión y futura implementación de este proyecto de ley, nos gustaría llamar la atención sobre algunas de las definiciones que se presentan.

a) Persona con dependencia se define en este documento así: “Toda persona que se encuentre en un estado o situación en la que no ha alcanzado su plena autonomía, o que la ha perdido parcial o totalmente, por motivos de salud, de curso de vida o de discapacidad, según corresponda, y que requiere apoyos y/o cuidados de otra u otras personas para realizar actividades básicas de la vida diaria y participar en la sociedad”. Sugerimos una revisión de este concepto, en tanto se presenta desde el continuo dependencia - autonomía, algo que ha sido teóricamente re-evaluado desde hace ya varios años gracias a los aportes de la investigación.

A nuestro criterio, mantener el concepto de “persona con dependencia” lleva a una alineación del proyecto de ley sobre un abordaje biomédico que ha quedado obsoleto a la luz de las nuevas regulaciones de derechos humanos. En su reemplazo sugerimos la incorporación del término “Persona que necesita apoyos y/o cuidados”. Esto supone descentrar la atención de la condición de cada individuo, sea esta una condición de salud o social, y llevar la atención hacia las barreras del ambiente (físicas, sociales, familiares, culturales, etc.), suponiendo con ello que el desafío que se nos presenta como sociedad es disminuir dichas barreras para facilitar la plena participación familiar, comunitaria, social y política.

La definición de “Persona con necesidades de apoyos y/o cuidados” podría ser: toda persona que requiere de apoyos y /o cuidados que deberán ser diseñados desde su individualidad y en reconocimiento de su contexto, a fin de disminuir las barreras del ambiente para la plena participación.

Al involucrarse el término Persona con necesidades de apoyo y /o cuidado en reemplazo de Persona con dependencia, se deberían modificar las definiciones

presentadas de Persona cuidadora remunerada y Persona cuidadora no remunerada.

b) Puesta la atención sobre los apoyos, se requiere entonces una definición de “Servicios de apoyo” no como una actividad meramente intermediaria sino como un conjunto de soluciones que se ofrecen, de diseño individual, territorialmente responsable y que están centradas en las personas con el único fin de disminuir barreras que están entorpeciendo la participación. De considerarse esta definición, será innecesario mantener la diferencia con “Servicios de cuidado”.

Al hacer este reemplazo, moviendo la atención de la dependencia funcional hacia los apoyos requeridos, se crea una nueva puerta de entrada al sistema que, se sigue entendiendo, es de carácter universal. Este cambio permite varias cosas, entre ellas:

- Reconocer que las personas requieren apoyos y/o cuidados son sujetos de pleno derecho cuyas preferencias, decisión y voluntad deben ser consideradas, respetadas e integradas en las decisiones que se tomen.
- Redirigir el foco de la persona que requiere apoyos y/o cuidados, dejando de verlas como persona enfermas, que son o no funcionales (“dependientes”), para construir una comprensión de sujeto de derecho pleno cuya participación depende del despliegue de apoyos que se entregan.
- Comprender que los apoyos requeridos para facilitar la participación son dinámicos en el tiempo, dependientes del contexto y sensibles al territorio. Esto implica que, en el futuro, la oferta programática podrá ser flexible en función de estas variables.
- Tener un abanico de prestaciones que se conceptualizan desde la necesidad de cuidado, más que de la funcionalidad de la persona cuidada. De esta

forma es posible garantizar que el Sistema Nacional de Apoyos y Cuidado pueda seguir creciendo de forma armónica a lo largo del tiempo.

2. Respeto a los derechos de las personas que requieren apoyos y/o cuidados

Habiendo revisado exhaustivamente el texto del proyecto de ley y desde una lectura colegiada, nos es obligatorio llamar la atención sobre la ausencia de algunos conceptos, por ejemplo, la falta de un apartado explícito que se pronuncie sobre los “Derechos de las personas que requieren apoyos y/o cuidados”. Hay aspectos esenciales que, a nuestro juicio, deberían ser considerados de forma explícita en la ley, entre ellos:

- La plena capacidad jurídica
- El respeto a ser consultados frente a toda decisión que involucre aspectos propios del ámbito de lo personal y lo personalísimo
- El reconocimiento pleno de todos sus derechos en tanto sujeto civil
- El reconocimiento de que los principios de interés superior y autonomía progresiva operan bajo los límites y definiciones establecidos para casos de personas sin requerimientos especiales de apoyo y/o cuidado
- El pleno derecho a ser oídos y participar sin barreras en todos los espacios de la vida civil y política
- El derecho a participar en la toma de decisiones sobre los apoyos y/o cuidados que serán entregados

- El derecho a ser consultados sobre cualquier modificación a esta ley, o cualquier materia que a la se relacione, contando con un representante dentro de la institucionalidad.

