Cámara de Diputados

Modifica la ley N°20.422, para incorporar un marco regulatorio aplicable a quienes se dedican al cuidado de personas con discapacidad

Boletín N°12239-31

I. FUNDAMENTOS.

1.- Según el II Estudio Nacional de la Discapacidad del año 2015, del Ministerio de Desarrollo Social[1], 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 al compararlo con datos actualizados del CENSO 2017. De éste porcentaje de población señalado, 1.082.152 personas están en situación de discapacidad severa.

2.- En el año 2016, el II Estudio Nacional de la Discapacidad del año 2015, del Ministerio de Desarrollo Social, puso a disposición los resultados sobre la medición de discapacidad en la población de 2 a 17 años, los cuales indican que 229.904 niños, niñas y adolescentes están en situación de discapacidad. Si ese número es sumado a las cifras de discapacidad de mayores de 18 años, se evidencia que 2.836.818 de personas en Chile se encuentran en dicha situación, lo cual equivale al 16,7 % de la población nacional.

3.- En coexistencia con la realidad descrita, están las y los cuidadores de dichas personas. En el mismo estudio individualizado para los mayores de 18 años se indica 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. En este punto, la situación es grave y muchas veces, se torna insostenible, ya que dicha función en la mayoría de los casos implica una dedicación a tiempo completo, generando distintos niveles de postergación, en post del cuidado de aquella persona que sufre algún grado de discapacidad. En el caso de la

[1] Disponible en: https://www.senadis.gob.cl/pag/355/1197/ii_estudio_nacional_de_discapacidad . Consultado por última vez: 17 de agosto del 2018.

población que oscila entre los 2 y los 17 años, el 94,5% es cuidado por personas que no reciben remuneración alguna, lo que da entender que los cuidados de los niños, niñas y adolescentes están siendo encargados a cuidadores informales que, en la mayoría de los casos, corresponden a la propia familia y, por cierto, se constituye como una tarea que se encuentran altamente feminizada. La situación anteriormente descrita, no dista de la realidad que viven las y los cuidadores de personas mayores de edad.

4.- A pesar de los datos anteriormente mencionados, la legislación chilena ha sido incapaz de reconocer y proteger la existencia de personas que dedican su vida a tiempo completo al cuidado de personas con discapacidad, sin recibir remuneración alguna por ello. El único cuerpo normativo que hace una mínima referencia, al solo conceptualizar lo que se debe entender por cuidador, es la Ley 20.422, en el literal d) del artículo 6.

5.- La carencia de protección y apoyo a las personas encargadas fácticamente de los cuidados, ha generado que la comunidad evidencie diversos problemas físicos, psicológicos y emocionales, manifestando un desgaste severo en diversas áreas de sus vidas. Organizaciones como “Yo cuido” y “Mamá Terapeuta” han revelado que las personas encargadas de los cuidados han padecido grandes niveles de postergación profesional, afectación a la calidad de vida familiar y disminución de las capacidades económicas al destinar el tiempo completo a las labores de cuidado.

A mayor abundamiento, clínicamente se habla del llamado “Síndrome del Cuidador/a” sobre el cual existen grandes deficiencias teóricas y metodológicas para su manejo pero, aún con ello, no se desconoce que la tarea de cuidar involucra una gran responsabilidad y un enorme esfuerzo que provoca un aumento en la carga del cuidador que si no se logra manejar 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.

6.- La situación descrita es aún más gravosa al observar en el estudio ya individualizado, que el 73,9% de los cuidadores de personas con discapacidad que están

en sus casas, son mujeres, ello da cuenta de una desigualdad de género que se acentúa aún más cuando presenciamos que la legislación chilena no avanza en el reconocimiento de esta realidad y no proporciona el apoyo que merecen estas mujeres dedicadas al cuidado. Es por ello que, avanzar en el principio de corresponsabilidad de los cuidados resulta crucial, permitiéndonos también erradicar patrones de división sexual del trabajo, al igual que instaurar a las y los cuidadores como sujetos de derechos y protección por parte del ordenamiento jurídico.

7.- 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. Hoy en día, la invisibilización a la que se enfrentan atenta contra sus derechos fundamentales y, al hacerlo, también se ven afectados aquéllos a quienes diariamente cuidan.

Chile suscribió hace 10 años la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, la cual protege y asegura todos los derechos humanos y libertades fundamentales para todas las personas con discapacidad -en igualdad de condiciones- y promueve el respeto de su dignidad inherente, sin perjuicio de la importancia de lo anterior, su pleno desarrollo y participación se da en la medida en que existe también una persona que se encarga de estos cuidados y, por lo mismo, no podemos dejar de hacer efectiva ésta protección a ellos.

Avanzar hacia un reconocimiento explícito de sus derechos en la Ley Nº 20.422 parece ser el punto de partida para comenzar a pensar y construir un sistema que proporcione los distintos apoyos necesarios para el cuidado, de esa manera comenzar a cuidar a quienes cuidan.

II. IDEA MATRIZ DEL PROYECTO

La presente iniciativa busca reconocer jurídicamente la existencia, los derechos de que son titulares y la necesidad de protección que tienen las mujeres y hombres que

se dedican al cuidado de personas con discapacidad, estableciendo la necesidad de que el estado vele por dicha protección y promoción.

III. CONTENIDO DEL PROYECTO

Teniendo en consideración lo descrito anteriormente, este proyecto de ley busca modificar la Ley 20.422 que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, ampliando su objeto establecido en el artículo 1°, de esa manera incluir en la protección de derechos a las y los cuidadores, destacando la necesidad de promoción y protección de estos, para ello también se incorpora un nuevo y completo concepto de cuidadora, además de destacar que la dependencia no es solamente aquélla de carácter permanente, sino que un estado de necesidad que puede ser transitorio.

Es este mismo sentido se modifica el nombre del Título III del cuerpo legal individualizado, quedando de la siguiente manera “Prevención, Rehabilitación y Protección”, para así agregarle un párrafo 3° relativo a la “Protección” el cual contiene dos artículos, el primero de ellos consagra el derecho que tiene toda persona que está en situación de discapacidad a contar con un servicio de apoyos, asistencia y cuidados, para posteriormente en un segundo artículo reconocer la existencia de las y los cuidadores como sujetas de protección, enumerando los derechos de los que son titulares.

Es sobre la base de estos fundamentos y antecedentes que venimos en proponer el siguiente:

PROYECTO DE LEY

ARTÍCULO ÚNICO: Modifíquese la Ley 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) Agréguese en la actual letra e) entre "carácter permanente" y la expresión "en que", la frase "*o transitorio*".

c) Agréguese en la actual letra e) entre "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) Crease un párrafo 3° en el Título III cuyo nombre sea "Protección". Con ello se introducen los siguientes artículos pasando los siguientes a su debido orden correlativo:

"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."*

CAROLINA MARZÁN PINTO
Diputada de la República

DIEGO IBÁÑEZ COTRONEO
Diputado de la República