

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES PARA LA PROMOCIÓN DE LA VIDA INDEPENDIENTE Y LA INCLUSIÓN EN LA COMUNIDAD DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL, COGNITIVA Y PSICOSOCIAL
APORTES DEL CICLO SOBRE CAPACIDAD JURÍDICA
CONVENIO VIDA AUTÓNOMA¹

Tabla de contenido

ABSTRACT	2
1.- Acerca del Ciclo de discusiones sobre capacidad jurídica de las PcDICPS	3
2.- Diagnóstico del sistema actual y propuestas de cambio para el tránsito hacia la vida independiente y la inclusión en la comunidad para las PcDICPS	6
2.1.- Ejercicio de la capacidad jurídica y acceso a la justicia	6
2.1.1.- Contextualización	6
2.1.2.- Barreras que enfrentan las PcDICPS en el acceso a la justicia	10
2.1.3.- Propuestas para superar las barreras	14
2.2.- Trabajo y seguridad social	30
2.2.1.- Contextualización	30
2.2.2.- Barreras que enfrentan las PcDICPS en el mundo laboral	32
2.2.3.- Propuestas para superar estas barreras	34
2.3.- Educación Inclusiva	37
2.3.1.- Contextualización	37
2.3.2.- Barreras que enfrentan las PcDICPS en el sistema educativo	41
2.3.3.- Propuestas	44
2.4.1.- Salud e investigación científica	46
2.4.2.- Contextualización	46
2.4.2.- Barreras que enfrenta la PcDICPS	49
2.4.3.- Propuestas para superar las barreras	52
3.- Conclusiones	54

¹ Documento elaborado por Nicolás Espejo, Fabiola Lathrop y Paz Aravena, en el marco del Proyecto de Incidencia Legislativa en Discapacidad Intelectual, Cognitiva y Psicosocial de la Fundación Isabel Aninat Echazarreta y la Universidad de Chile.

ABSTRACT

Las Personas con Discapacidad Intelectual, Cognitiva o Psicosocial (en adelante PcDICPS) son sujetos de derecho por su sola condición de personas y en igualdad de condiciones respecto a quienes no presentan una discapacidad. En otras palabras, tienen la misma capacidad de ser titulares de derechos que otras personas, y también la capacidad para gozar de ellos, ejerciendo su autonomía individual. Sin embargo, las PcDICPS se ven expuestas a profundas vulneraciones provenientes del contexto social en que viven. De ahí que a las PcDICPS les asiste el derecho a exigir del Estado la adopción de medidas pertinentes para proporcionarles el apoyo que puedan requerir para el ejercicio pleno de su ciudadanía.

Esta idea se encuentra consagrada en la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante Convención), ratificada por Chile en 2008, y emana también de algunos de los principios esenciales incorporados por la Ley N° 20.422, que establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad, de 2010.

El problema es que a pesar de estos mandatos normativos, en Chile, las PcDICPS deben sortear una serie de obstáculos para el ejercicio de su capacidad jurídica, en especial, el hecho que bajo la legislación civil, se les pueda considerar como incapaces ("dementes"), según lo dispuesto por el art. 1447 del Código Civil. En base a esta extendida interpretación sobre su estatus legal, las PcDICPS se ven reguladas en sus relaciones jurídicas por un modelo de atribución directa de incapacidad y de sustitución de su voluntad que obliga a nombrarles representantes legales². De este modo, las

² Conforme a este modelo, existe un sistema de declaración de interdicción y regulación de las curadurías que data del siglo XIX, contenido en los Títulos XXV y XXVI del Libro I del Código Civil ("Reglas especiales relativas a la curaduría del demente" y "Reglas especiales relativas a la curaduría del sordo o sordomudo", respectivamente). Este mecanismo permite la sustitución total de la voluntad de las PcDICPS por parte de su curador, quien lo representará en todos los actos judiciales o extrajudiciales que le conciernan y que puedan menoscabar sus derechos o imponerle obligaciones (artículo 390 del Código Civil). De ser considerada como "demente" una persona con discapacidad intelectual puede ser privada de la administración de sus bienes, aunque tenga intervalos lúcidos (artículo 456 Código Civil), recayendo la administración en un curador general. A su vez, en términos procesales, existe un procedimiento voluntario para la designación de este curador, consagrado en el artículo 4 de la Ley N° 18.600, que Establece Normas Sobre Deficientes Mentales. Además de su indebida aplicación para el caso de las PcDICPS, este procedimiento no establece mecanismos adecuados de defensa y representación, por lo cual se les "impone" un representante. Por último, el artículo 18 bis de la mencionada Ley contempla un procedimiento administrativo que permite obtener de pleno derecho la curaduría provisoria de los bienes de una PcDICPS, sin previa declaración de interdicción, es decir, sin intervención judicial.

dimensiones patrimoniales y extra-patrimoniales de la vida concreta de las PcDICPS se ven sujetas a un modelo que invisibiliza su voluntad y preferencias.

Nuestro país no cuenta con datos oficiales acotados y específicos sobre las PcDICPS, lo que dificulta la generación de políticas públicas eficientes que las favorezcan. El **Estudio Nacional de Discapacidad de 2004** indicó que de los 2.068.072 de personas con discapacidad, 301.591 personas sufrían de una discapacidad intelectual. Más recientemente, el Censo **de 2012**, elaborado por el Instituto Nacional de Estadísticas, identificó a 373.545 personas con alguna dificultad psiquiátrica, mental o intelectual.

Cada día son más los chilenos y chilenas que presentan discapacidad y que carecen de un sistema de apoyos y salvaguardias que les proteja y facilite el ejercicio de su autonomía personal. Aun si las barreras de carácter puramente legal fueran derribadas y se desterraran ciertas categorías jurídicas y nomenclaturas odiosas, sería necesario contar con un sistema que garantice el ejercicio pleno de la capacidad jurídica de las PcDICPS en todos los ámbitos de su vida.

1.- Acerca del Ciclo de discusiones sobre capacidad jurídica de las PcDICPS

La Fundación Isabel Aninat Echazarreta y la Universidad de Chile, con el patrocinio de la Biblioteca del Congreso Nacional, organizaron un “Ciclo de discusiones sobre capacidad jurídica de las PcDICPS”. Este Ciclo tuvo un carácter colaborativo, congregando a PcDICPS pertenecientes a organizaciones como Líderes con Mil Capacidades y Best Buddies; padres y familiares de ellos; académicos de más de 7 universidades, entre ellas la Universidad de Chile, Pontificia Universidad Católica, Universidad Diego Portales, Universidad Austral y Universidad de Concepción; profesionales de instituciones públicas, como el Servicio Nacional de la Discapacidad, la Corporación de Asistencia Judicial, el Poder Judicial y el Instituto Nacional de Derechos Humanos; profesionales de más de 12 organizaciones no gubernamentales, fundaciones e instituciones internacionales, tales como Coanil, Pequeño Cottolengo, Fundación Descúbreme, Incluye 360, Tacal, Unicef y la Organización Panamericana de la Salud, entre otras.

Todos ellos, con su visión y experiencia, elaboraron un diagnóstico de la situación actual de las PcDICPS en el país, focalizado en las principales barreras que ellas enfrentan y las medidas que deben adoptarse para derribarlas, en materia de acceso a la justicia, salud e investigación científica, educación inclusiva y trabajo y seguridad social, para superar esos obstáculos y pensar en un modelo que les permita ejercer plenamente su autonomía, incluidas en la comunidad en igualdad de condiciones que las demás personas.

A partir de las reflexiones y recomendaciones recogidas en este Ciclo, hemos elaborado el presente documento, el cual contiene un diagnóstico acerca de la capacidad jurídica de las PcDICPS y algunas propuestas de cambio para que ellas transiten hacia una vida independiente.

METODOLOGÍA

Antes de dar cuenta de los resultados, describiremos en esta sección la metodología que se utilizó para implementar el Ciclo y sistematizar los temas tratados en él.

El Ciclo se realizó en la Facultad de Ciencias Físicas y Matemáticas de la Universidad de Chile durante los días 24 de abril, 12 de junio y 28 de agosto de este año 2017. Cada una de las tres reuniones del Ciclo se estructuró en tres fases. En una primera fase, el equipo a cargo dio la bienvenida a los asistentes e hizo una introducción a los temas que se discutirían ese día. El equipo apoyó esta presentación con material proyectado en formato .ppt y con material audiovisual que en un lenguaje accesible resumía los temas a tratar en la sesión. En una segunda fase, se organizaron mesas de trabajo (generalmente constituidas entre 6 a 8 personas) en las que se reflexionó en torno a una serie de preguntas enviadas con anterioridad a los asistentes. En una tercera fase, vocerías de cada mesa de trabajo entregaron sus principales conclusiones de la discusión sostenida por cada grupo en una reunión plenaria.

Para la segunda y tercera sesión del Ciclo parte del equipo se reunió con representantes de Best Buddies y de Líderes con 1000 Capacidades para discutir el material previamente enviado en un lenguaje que fuera accesible y así apoyar la reflexión que estas personas pudieran entregar en la sesión.

Luego de terminada cada sesión, a los participantes se les hizo llegar un documento que sistematizó la discusión de cada una de las mesas de trabajo. Para corregir errores de interpretación y sumar notas que complementaran la información, cada asistente pudo hacer comentarios al texto y enviarlos al equipo para ser incorporados a la versión final de cada informe.

Luego de terminada cada sesión, se hizo llegar a cada participante un documento que sistematizaba la discusión de cada una de las mesas de trabajo; a objeto de que tuvieran la oportunidad de efectuar observaciones que corrigieran o complementaran la información contenida en cada informe.

Lista de Asistentes al Ciclo:

Alejandra Cortázar	Agencia Calidad de la Educación
Andrea Slachevsky	Universidad de Chile
Andrea Soler	Poder Judicial
Andrea Zondek	Tacal
Angela Vivanco	Pontificia Universidad Católica de Santiago
Alicia Ortega	Servicio Nacional de la Discapacidad
Alejandra Escobar	Best Buddies
Ashley Müller	Unidad de Estudios Corte Suprema

Anuar Quesille	UNICEF
Bernardo González	Universidad de Chile
Blanca Bórquez	Biblioteca del Congreso Nacional
Carola Rubia	Fundación Descúbreme
Christian Finsterbuch	Instituto Nacional Derechos Humanos
Constanza Reyes	Dirección de Asuntos Internacionales y de DDHH
Cristián Glenz	Pequeño Cottolengo
Cristian Sánchez	Unidad de Estudios Corte Suprema
Claudio Oliva	Academia Judicial
Daniela Jarufe	Universidad Católica del Norte
Domingo Lovera	Universidad Diego Portales
Francisca Figueroa	Observatorio de Discapacidad Mental
Francisco Vizcarra	Coanil
Gabriel Hernandez	Universidad de Chile
Gonzalo Osorio	Líderes 1000 Capacidades
Gladyz Ramirez	Fundacion Amigos de Jesus
Ignacia Zagal	Descúbreme
Ivanna Saez	Descúbreme
Isabel Cornejo	Universidad de Chile
Javier Uribe	Organización Panamericana de la Salud
José Miguel Salas	Líderes con 1000 capacidades
Juan Lagos	Universidad Católica del Maule
Lucía Vivanco	Tacal
Lilian Castro	Universidad de Concepción
M ^a Isabel Robles	Rostros Nuevos
Manuel Bravo	Best Buddies
Marcelo Escobar	Líderes con 1000 Capacidades
Marisel Paredes	Líderes con 1000 Capacidades
Natalia de Azcuenaga	Dirección de Asuntos Internacionales y de DDHH
Nicole Romo	Comunidad de Organizaciones Solidarias
Nel Greeven	Poder Judicial
Orlando Aravena	Universidad Diego Portales
Pablo Marshall	Universidad Austral de Valdivia
Paola Truffello	Biblioteca del Congreso Nacional
Pamela Yáñez	Fundación Tarea de Todos
Pamela Jara	Academia Judicial
Paola Santibáñez	Biblioteca del Congreso Nacional
Paula Silva	Fundación Complementa
Paulina Godoy	Fundación Tarea de Todos
Paulina Solis	UNICEF

Paulina Navarrete	Best Buddies
Raoní Vale	Experto internacional Derechos Humanos
Raúl Paillaleve	Corporación de Asistencia Judicial
Richard Quinteros	Líderes con 1000 capacidades
Sara Valenzuela	Líderes con 1000 capacidades
Solange Vallejos	Fundación Crescendo
Susan Turner	Universidad Austral de Valdivia
Susana Ortiz	Poder Judicial
Trinidad Lying	Pontificia Universidad Católica de Santiago
Tomas Vicente	Best Buddies
Valeria Valdés	Líderes con 1000 Capacidades
Vanessa Vega	Pontificia Universidad Católica de Valparaíso
Víctor Dagnino	SOFOFA
Ximena Gauché	Universidad de Concepción
Ximena Rivas	Incluye 360
Ximena Bissieres	Universidad Diego Portales
Yesenia Castillo	Fundación Amigos de Jesús
Wilson Tapia	Anadime

2.- Diagnóstico del sistema actual y propuestas de cambio para el tránsito hacia la vida independiente y la inclusión en la comunidad para las PcDICPS

2.1.- Ejercicio de la capacidad jurídica y acceso a la justicia

2.1.1.- Contextualización

En materia de capacidad jurídica, nuestro sistema es de “atribución por estatus”³. Es decir, el sistema jurídico nacional presupone que una persona debe ser capaz de comprender la naturaleza y consecuencias de todas las opciones posibles en cualquiera situación o decisión particular, y que debe ser capaz de efectuar y comunicar voluntariamente una clara elección.

La ley chilena distingue directamente entre capacidad de goce y de ejercicio; no define ni regula la capacidad “a secas”. La primera es la aptitud de una persona para ser titular

³ Es posible distinguir entre el “modelo por estatus”, basado en la discapacidad; el “consecuencialista”, basado en las decisiones de vida anteriores de una persona como parámetro para la toma de decisiones; y el “modelo funcional”, que evalúa la capacidad sobre la base del caso concreto. Cfr. Bach, Michael, The right to legal capacity under the UN Convention on the rights of persons with disabilities: Key concepts and directions from law reform, Toronto: Institute for Research and Development on Inclusion and Society (IRIS), 2009, pp.5-6. Disponible en: https://irisinstitute.files.wordpress.com/2012/01/the-right-to-legal-capacity-under-the-un-convention_cr.pdf

y sujeto de derechos y se confunde con la personalidad, por ser un atributo de ésta. La segunda (capacidad legal, de obrar o negocial) es, según el artículo 1445 del Código Civil, la aptitud legal que tiene una persona para ejercer derechos y contraer obligaciones por sí sola sin la autorización o ministerio de otra persona. A falta de concepto legal, podemos definir capacidad jurídica como el derecho a celebrar actos jurídicos y a que estos produzcan efectos conforme a las decisiones y motivaciones personales del sujeto⁴.

Si bien en Chile no existe una regulación legal específica sobre la capacidad jurídica de las PcDICPS, el Código Civil, en especial los artículos 1445, 1446, 1447 y 456, ha sido utilizado para la determinación de un modelo de atribución directa de incapacidad y de sustitución de su voluntad.⁵ El artículo 1447 señala que son absolutamente incapaces los dementes, los impúberes y los sordos o sordomudos que no pueden darse a entender claramente, agregando que sus actos no producen ni aun obligaciones naturales y no admiten caución.

Además las prácticas judiciales como forenses darían cuenta de una equiparación entre discapacidad intelectual, cognitiva y/o psico-social con la "demencia". En otras palabras, en la práctica, se considera a las PcDICPS como "dementes" o "locas" en términos jurídicos, con la consecuente calificación de "incapacidad jurídica absoluta" (del artículo 1447 del Código Civil). De dicha calificación, a su vez, se seguiría su falta de

⁴ Cfr. Bach, Michael, op. cit., pp.2-3. Por su parte, existe un concepto ausente en nuestra legislación, pero cuyo contenido puede ser relevante para esta discusión. Se trata de la "competencia"; esto es, la aptitud o idoneidad para actuar o intervenir en alguna situación concreta. Como se aprecia, es más específica; se refiere a la capacidad para realizar una determinada acción o tomar una decisión determinada; una persona podría, sin dejar de ser capaz jurídicamente, ser competente para la ejecución de ciertos actos o la adopción de ciertas decisiones, y no de otros u otras, dependiendo del contexto y naturaleza de ellas. Cfr. Muñoz Quezada, María Teresa y Lucero Mondaca, Boris, "Aspectos legales y bioéticos de intervenciones e investigaciones en personas con discapacidad intelectual en Chile", Acta Bioethica 2014; 20 (1): p.64

⁵ Artículo 1445: "Para que una persona se obligue a otra por un acto o declaración de voluntad es necesario: 1o que sea legalmente capaz; 2o que consienta en dicho acto o declaración y su consentimiento no adolezca de vicio; 3o que recaiga sobre un objeto lícito; 4o que tenga una causa lícita.

La capacidad legal de una persona consiste en poderse obligar por sí misma, y sin el ministerio o la autorización de otra."

Artículo 1446: "Toda persona es legalmente capaz, excepto aquellas que la ley declara incapaces."

Artículo 1447: "Son absolutamente incapaces los dementes, los impúberes y los sordos o sordomudos que no pueden darse a entender claramente.

Sus actos no producen ni aun obligaciones naturales, y no admiten caución.

Son también incapaces los menores adultos y los disipadores que se hallen bajo interdicción de administrar lo suyo. Pero la incapacidad de las personas a que se refiere este inciso no es absoluta, y sus actos pueden tener valor en ciertas circunstancias y bajo ciertos respectos, determinados por las leyes. Además de estas incapacidades hay otras particulares que consisten en la prohibición que la ley ha impuesto a ciertas personas para ejecutar ciertos actos."

Artículo 456. "El adulto que se halla en un estado habitual de demencia, deberá ser privado de la administración de sus bienes, aunque tenga intervalos lúcidos.

La curaduría del demente puede ser testamentaria, legítima o dativa."

responsabilidad penal⁶ y civil⁷.

Estas normas generales respecto a la capacidad jurídica son complementadas por un sistema de declaración de interdicción y regulación de las curadurías contenido en los Títulos XXV y XXVI del Libro I del Código Civil ("Reglas especiales relativas a la curaduría del demente" y "Reglas especiales relativas a la curaduría del sordo o sordomudo", respectivamente). La curaduría del demente permitiría la sustitución total de la voluntad de la PcDICPS por parte de su curador, quien lo representará en todos los actos judiciales o extrajudiciales que le conciernan y que puedan menoscabar sus derechos o imponerle obligaciones (artículo 390 del Código Civil)⁸. La PcDICPS considerada "demente" podrá entonces ser privada de la administración de sus bienes, aunque tenga intervalos lúcidos (artículo 456 Código Civil⁹ recayendo la administración en un curador general)¹⁰.

En términos procesales, existe un procedimiento voluntario para la designación de este curador, consagrado en el artículo 4 de la Ley N° 18.600, que Establece Normas Sobre Deficientes Mentales¹¹. Este procedimiento no establece mecanismos adecuados de defensa y representación de la PcDICPS, por lo cual se permite la "imposición" de este representante a las PcDICPS. Por último, el artículo 18 bis de la mencionada Ley contempla un procedimiento administrativo que permite obtener de pleno derecho la curaduría provisoria de los bienes de una PcDICPS, sin previa declaración de

⁶ "Están exentos de responsabilidad criminal: 1° El loco o demente, a no ser que haya obrado en un intervalo lúcido, y el que, por cualquier causa independiente de su voluntad, se halla privado totalmente de razón." Conforme al artículo 459 del Código Procesal Penal, el sujeto inimputable por enajenación mental deberá ejercer sus derechos mediante un curador ad litem. ("Designación de curador. Existiendo antecedentes acerca de la enajenación mental del imputado, sus derechos serán ejercidos por un curador ad litem designado al efecto.").

⁷ Artículo 2319 del Código Civil: "No son capaces de delito o cuasidelito los menores de siete años ni los dementes; pero serán responsables de los daños causados por ellos las personas a cuyo cargo estén, si pudiere imputárseles negligencia. Queda a la prudencia del juez determinar si el menor de dieciséis años ha cometido el delito o cuasidelito sin discernimiento; y en este caso se seguirá la regla del inciso anterior."

⁸ "Toca al tutor o curador representar o autorizar al pupilo en todos los actos judiciales o extrajudiciales que le conciernan, y puedan menoscabar sus derechos o imponerle obligaciones."

⁹ "El adulto que se halla en un estado habitual de demencia, deberá ser privado de la administración de sus bienes, aunque tenga intervalos lúcidos. La curaduría del demente puede ser testamentaria, legítima o dativa."

¹⁰ El artículo 340 del Código Civil establece que: "Están sujetos a curaduría general los menores adultos; los que por prodigalidad o demencia han puestos en entredicho de administrar sus bienes; y lo sordos o sordomudos que no pueden darse a entender claramente."

¹¹ "La constatación, calificación, evaluación y declaración de la discapacidad mental, así como la certificación de ésta, se hará de conformidad al procedimiento señalado en el Título II de la ley N° 19.284 y en el reglamento. Cuando la discapacidad mental de una persona se haya inscrito en el Registro Nacional de la Discapacidad, su padre o madre podrá solicitar al juez que, con el mérito de la certificación vigente de la discapacidad, otorgada de conformidad al Título II de la ley N° 19.284, y previa audiencia de la persona con discapacidad, decrete la interdicción definitiva por demencia y nombre curador definitivo al padre o madre que la tuviera bajo su cuidado permanente. Si el cuidado permanente lo ejercen los padres de consuno, podrá deferir la curaduría a ambos. El juez procederá con conocimiento y previa citación personal y audiencia del discapacitado. En caso de ausencia o impedimento de los padres, los parientes más cercanos podrán proceder de igual forma, sin perjuicio de lo establecido en el artículo 18 bis. Se aplicará a la persona discapacitada interdicta lo que prevén los artículos 440 y 453 del Código Civil para la guarda del menor adulto y del disipador, respectivamente. La suma de dinero que se asigne al discapacitado para sus gastos personales podrá ser fijada prudencialmente por el mismo curador, de acuerdo con su grado de discapacidad. La persona interdicta podrá celebrar contratos de trabajo con la autorización del curador."

interdicción, es decir, sin intervención judicial¹².

Respecto al nombramiento del curador, el legislador del siglo XIX exigió el cumplimiento de ciertos requisitos para su nombramiento, las cuales, con el transcurso del tiempo, se han transformado en un obstáculo debido a su excesivo formalismo. Así, con el objeto de simplificar y facilitar el nombramiento de curador regulado en los arts. 456 y siguientes del Código Civil, y en forma paralela a éste, la Ley N° 18.600, que Establece Normas sobre Deficientes Mentales, incorporó un procedimiento judicial voluntario (no contencioso)¹³ y otro administrativo (no judicial)¹⁴ para la tramitación de las interdicciones en el caso de las PcDICPS.

Sin embargo, atendido a que dicha Ley N° 18.600 no contempló los trámites posteriores a la declaración de interdicción que reguló en la práctica que las diligencias y formalidades que contempla el Código para el ejercicio de la curaduría deben cumplirse de todas formas.¹⁵ Así, dentro de las solemnidades que deben observarse para finalizar el proceso de interdicción -las cuales podrían entenderse como salvaguardias indirectas del mecanismo de sustitución-, se encuentran:

- el discernimiento del cargo, esto es, el decreto judicial que autoriza al curador para ejercer su función;¹⁶

¹² "Las personas naturales o jurídicas que se encuentren inscritas en el Registro Nacional de la Discapacidad y que tengan a su cargo personas con discapacidad mental, cualquiera sea su edad, serán curadores provisorios de los bienes de éstos, por el solo ministerio de la ley, siempre que se cumplan los siguientes requisitos:

1) Que se encuentren bajo su cuidado permanente. Se entiende que se cumple dicho requisito:

a) cuando existe dependencia alimentaria, económica y educacional, diurna y nocturna, y

b) cuando dicha dependencia es parcial, es decir, por jornada, siempre y cuando ésta haya tenido lugar de manera continua e ininterrumpida, durante dos años a lo menos.

2) Que carezcan de curador o no se encuentren sometidos a patria potestad.

3) Que la persona natural llamada a desempeñarse como curador provisorio o, en su caso, los representantes legales de la persona jurídica, no estén afectados por alguna de las incapacidades para ejercer tutela o curaduría que establece el párrafo 1º del Título XXX del Libro Primero del Código Civil.

Si las circunstancias mencionadas en el inciso anterior constaren en el Registro Nacional de la Discapacidad, bastará para acreditar la curaduría provisoria frente a terceros el certificado que expida el Servicio de Registro Civil e Identificación.

La curaduría provisoria durará mientras permanezcan bajo la dependencia y cuidado de las personas inscritas en el Registro aludido y no se les designe curador de conformidad con las normas del Código Civil.

Para ejercer esta curaduría no será necesario el discernimiento, ni rendir fianza, ni hacer inventario. Estos curadores gozarán de privilegio de pobreza en las actuaciones judiciales y extrajudiciales que realicen en relación a esta curaduría y no percibirán retribución alguna por su gestión.

Las disposiciones del Código Civil sobre los derechos y obligaciones de los curadores se aplicarán en todo lo que resulte compatible con la curaduría que en este artículo se señala."

¹³ Art. 4, la Ley N° 18.600, que Establece Normas Sobre Deficientes Mentales.

¹⁴ Art. 18 bis, Ley N° 18.600, que Establece Normas Sobre Deficientes Mentales.

¹⁵ Así lo ha expresado, entre otras, una sentencia de la Corte de Apelaciones de Copiapó, Rol 397 – 2014, de 12 de diciembre de 2014. Por su parte, la Corporación de Asistencia Judicial ha concluido que: "(...) existe una fuerte corriente que plantea la necesidad de aplicar las ritualidades del antiguo sistema en cuanto a rendir fianza, practicar inventario, publicar en diario de circulación nacional e inscribir en el Conservador de Bienes Raíces, pues estos requerimientos fueron establecidos para proteger al interdicto y a los terceros respecto de los actos que éste realice, dando certeza y seguridad jurídica." Corporación de Asistencia Judicial, Ministerio de Justicia, Una mirada desde la práctica a la declaración de interdicción, 2012, p.10.

¹⁶ Art. 373, Código Civil.

- la obligación del curador de rendir fianza;¹⁷
- la confección un inventario solemne dentro de los 90 días subsiguientes al discernimiento.¹⁸

Por su parte, la función del curador está sujeta a ciertas reglas:

- administra los bienes del pupilo, estando obligado a su conservación y a su reparación y cultivo, debiendo responder por los actos que ejecuta sin una diligencia mediana;¹⁹
 - la donación de bienes raíces del pupilo está prohibida, aun con previo decreto judicial (bajo la óptica del Código Civil del siglo XIX, los inmuebles eran más relevantes patrimonialmente);²⁰
 - puede ser removido por: a) incapacidad; b) fraude o culpa grave en el ejercicio de su cargo; c) ineptitud manifiesta; d) actos repetidos de administración descuidada²¹ y e) conducta inmoral de que pueda resultar daño a las costumbres del pupilo.²²
- se contempla expresamente la obligación de indemnizar al pupilo y de perseguir penalmente al curador por los delitos que haya cometido en el ejercicio de su cargo.²³

Los datos que se manejan sobre interdicciones son insuficientes y desactualizados; de acuerdo a información entregada por el Poder Judicial, al año 2015, han ingresado 1.251 causas por interdicción en nuestro país. De este total, 815 están terminadas, pero se desconoce si acaban con declaraciones de interdicción.

2.1.2.- Barreras que enfrentan las PcDICPS en el acceso a la justicia

El modelo actual niega el ejercicio pleno de los derechos de las PcDICPS, de lo que se derivan las siguientes consecuencias:

✓ Margina a las PcDICPS de la vida jurídica en general y del tráfico de los negocios en especial, y limita el desarrollo de su vida personal

En aspectos patrimoniales, el hecho de que la PcDICPS –cuando es considerada “demente”- no pueda obligarse libremente por sí misma, implica prácticamente su “muerte” civil. Los actos jurídicos celebrados por un “demente” son susceptibles de ser anulados absolutamente,²⁴ de manera que existe un desincentivo normativo a la contratación con PcDI, en la medida en que sean calificados legalmente de esa forma.

Si bien desde la perspectiva civil este tipo de sanción es concebida tradicionalmente como un mecanismo de protección a la persona “demente” y de garantías de seguridad jurídica, lo cierto es

¹⁷ Arts. 374 y 375, Código Civil.

¹⁸ Art. 378, Código Civil.

¹⁹ Art. 391, Código Civil.

²⁰ Art. 402, Código Civil.

²¹ Art. 540, Código Civil.

²² Art. 542, Código Civil.

²³ Art. 544, Código Civil.

²⁴ Artículo 1682 inciso segundo del Código Civil: “Hay asimismo nulidad absoluta en los actos y contratos de personas absolutamente incapaces.”

que en la práctica, afecta gravemente la posibilidad de gestionar su propio patrimonio, adquiriendo, administrando o transfiriendo ciertos bienes, así como la posibilidad de defenderse por sí misma. Lo anterior conlleva marginar a las PcDI de la vida jurídica en general y del tráfico de los negocios en especial, contribuyendo a su empobrecimiento económico; su patrimonio y vida personal quedan entregados a la buena o mala gestión que lleve a cabo el curador o del apoyo derivado de la protección social que exista en su caso. En este sentido, hay que tener presente que, según lo advierte la ENDISC II, existe una fuerte relación entre discapacidad mental y pobreza: el 20.4% de las personas con discapacidad mental pertenece al primer quintil, mientras que la mitad de ellas (10.7%) pertenece al quinto quintil.

En el ámbito extrapatrimonial, el legislador reconoce el derecho de las PcDI a constituir y ser parte de una familia, su sexualidad y su salud reproductiva. Así, el artículo 9 de la Ley N° 20.422, que Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad, de 2010, dispone: *“El Estado adoptará las medidas necesarias para asegurar a las mujeres con discapacidad y a las personas con discapacidad mental, sea por causa psíquica o intelectual, el pleno goce y ejercicio de sus derechos en condiciones de igualdad con las demás, en especial lo referente a su dignidad, el derecho a constituir y ser parte de una familia, su sexualidad y salud reproductiva.”*

No obstante, persisten en el ordenamiento disposiciones desactualizadas. El artículo 5º N° 4 de la Ley N° 19.947, que establece Nueva Ley de Matrimonio Civil; establece que no podrán contraer matrimonio: *“4º Los que se hallaren privados del uso de razón; y los que por un trastorno o anomalía psíquica, fehacientemente diagnosticada, sean incapaces de modo absoluto para formar la comunidad de vida que implica el matrimonio; 5º los que carecen de suficiente juicio y discernimiento para comprender y comprometerse con los derechos y deberes esenciales del matrimonio.”* Bajo esta hipótesis, el Oficial Civil puede eventualmente negarse a celebrar el matrimonio en donde uno o ambos contrayentes sean PcDICPS.²⁵ Asimismo, las PcDICPS, en la medida que son consideradas “dementes”, no pueden otorgar el asenso matrimonial, es decir, el permiso para que un descendiente suyo contraiga tal vínculo.²⁶

En materia de adopción, los artículos 12.1 y 20 inciso primero de la Ley 19.620, que Dicta Normas sobre Adopción de Menores, de 1999,²⁷ al referirse a las causales de susceptibilidad de adopción y a quiénes pueden adoptar, aluden a la inhabilidad física o moral de ciertas personas para ejercer el

²⁵ El artículo 29 del Decreto N° 673, que Aprueba Normas Reglamentarias Sobre Matrimonio Civil y Registro de Mediadores señala que: *“Si resulta evidente que el matrimonio no cumple con alguno de los requisitos exigidos por la ley, el Oficial Civil denegará la inscripción. De la negativa, se podrá reclamar ante la respectiva Corte de Apelaciones.”*

²⁶ Artículo 109 inciso primero del Código Civil: *“Se entenderá faltar el padre o madre u otro ascendiente, no sólo por haber fallecido, sino por estar demente; (...).”*

²⁷ Artículo 12: *“Procederá la declaración judicial de que el menor es susceptible de ser adoptado, sea que su filiación esté o no determinada, cuando el padre, la madre o las personas a quienes se haya confiado su cuidado se encuentren en una o más de las siguientes situaciones:*

1. Se encuentren inhabilitados física o moralmente para ejercer el cuidado personal, de conformidad al artículo 226 del Código Civil.”

Artículo 20 inciso 1: *“Podrá otorgarse la adopción a los cónyuges chilenos o extranjeros, con residencia permanente en el país, que tengan dos o más años de matrimonio, que hayan sido evaluados como física, mental, psicológica y moralmente idóneos por alguna de las instituciones a que se refiere el artículo 6º, que sean mayores de veinticinco años y menores de sesenta, y con veinte años o más de diferencia de edad con el menor adoptado. Los cónyuges deberán actuar siempre de consuno en las gestiones que requieran de expresión de voluntad de los adoptantes.”*

cuidado personal del menor de edad. Esto daría lugar a discrecionalidades judiciales al momento de determinar tales inhabilidades (las personas a adoptar deben ser evaluados como física, mental, psicológica y moralmente idóneos).

Finalmente, en materias de filiación, la PcDICPS, en la medida que esté declarada en interdicción por demencia, no puede repudiar el reconocimiento que se haya hecho de ella como hijo o hija (artículo 191 inciso segundo del Código Civil²⁸).

✓ **Facilita abusos, conflictos de interés e influencias indebidas por parte del curador**

El modelo consagrado en Chile es de sustitución total de la voluntad de la PcDICPS, un régimen general y no excepcional para todas las PcDICPS (con independencia de su posición concreta), de carácter permanente (no temporal y por el menor tiempo posible), desprovisto de supervisión judicial permanente, y basado en la declaración de interdicción y la regulación de las curadurías del Código Civil.²⁹ El curador actúa en la vida jurídica representando los intereses de la PcDICPS con libertad prácticamente absoluta. Las salvaguardias a este mecanismo son escasas y deficientes.

Los conflictos de interés entre las PcDICPS y las personas que las apoyan restringen críticamente su libertad y autonomía. Durante el Ciclo se nombraron los conflictos en el manejo de pensiones de invalidez o sobre el destino de dineros que se reciben por compraventas como problemas comunes que llegan a tribunales. Como argumentó Nel Greeven, el cuestionamiento a los curadores "no es un hecho aislado"; hay casos en que "la víctima es un adulto mayor con Alzheimer o demencia senil y en que unos hermanos acusan a otros de malos manejos de los bienes de los padres".

También se comentó que hay conflictos muy marcados y frecuentes de orden no patrimonial; por ejemplo, relativos a violencia intrafamiliar, internaciones involuntarias, matrimonio, tratamientos médicos y relaciones de cuidado, que son importantes de tomar en cuenta. Nel Greeven se refirió a estos problemas indicando que: "en [causas de] violencia [intrafamiliar], se ven casos en que el hijo que está a cargo de una persona con discapacidad es acusado por los otros hermanos de malos tratos o de ejercer una especie de 'secuestro', impidiendo a la persona con discapacidad (especialmente los padres) relacionarse con el resto de sus parientes (especialmente otros hijos). Así ocurrió en causa F-1417-2011, en que se desestima la demanda de violencia pero se entrega el 'cuidado personal' de la adulta mayor a la demandante, dadas las condiciones en que estaba viviendo con el demandado".

²⁸ "El hijo que, al tiempo del reconocimiento, fuere mayor de edad, podrá repudiarlo dentro del término de un año, contado desde que lo conoció. Si fuere menor, nadie podrá repudiarlo sino él y dentro de un año, a contar desde que, llegado a la mayor edad, supo del reconocimiento.

El curador del mayor de edad que se encuentre en interdicción por demencia o sordomudez, necesitará autorización judicial para poder repudiar."

²⁹ El legislador define las curatelas como "aquellos cargos impuestos a ciertas personas a favor de aquellos que no pueden dirigirse por sí mismos o administrar competentemente sus negocios" (art. 338 Código Civil), siendo su propósito proteger a tales personas de los peligros a los que se hallan expuestas en razón de su condición, particularmente en lo que concierne a su manejo personal y a la administración de sus bienes (Corte de Apelaciones de Santiago, Sentencia Rol Nº 9316-15, 5 de noviembre de 2015, considerando 2).

En cuanto a influencias indebidas en la toma de decisiones por parte de acompañantes, Nel Greeven hizo un paralelo con lo que sucede con niños y niñas. Comentó que las personas realizan una manipulación en el sentido de que "la autoridad o la persona que está a cargo del niño o el adulto maneja la información en forma engañosa para obtener un respaldo por parte del afectado, que ignora lo que está decidiendo". También indicó que la influencia indebida puede observarse en estrategias de apaciguamiento, en las que se entrega sólo parte conveniente de la información "para que la persona manipulada no se enoje y así se mantiene aparte la información que podría llevar a una decisión correcta".

Entonces, a propósito de los conflictos de interés e influencias indebidas comentadas por los participantes al Ciclo, se conversó extensamente sobre el rol que cumplen las familias y cuidadores de PcDICPS. Susana Ortiz, por ejemplo, indicó que muchas veces son éstas quienes, teniendo la mejor intención de proteger a sus parientes, sobreprotegen o asumen una conceptualización absoluta de la discapacidad (capacitado / incapacitado), volviendo aun más difícil la tarea de jueces y juezas.

Pero, como indicó Francisca Figueroa, es importante precisar que muchas veces es el contexto general en el cual actúan las familias y cuidadores, el que no asegura la protección y respeto a las preferencias y deseos de las PcDICPS. En particular, Figueroa se refirió a que muchas veces las familias recurren al sistema penal como vía de contención ante crisis de las personas con discapacidad. Para ilustrar este punto, comentó del caso de José Vergara, un joven de 24 años con esquizofrenia, cuya familia, ante episodios de descompensación, usualmente recurría a carabineros para contenerlo; hasta que en una ocasión José fue reducido y hecho desaparecer por cuatro carabineros. Con esto, Figueroa dio cuenta no sólo de la falta de formación de las fuerzas de seguridad en nuestro país, sino también de los efectos que conlleva no tener un "modelo real de salud comunitaria", que se haga cargo de crisis y descompensaciones de PcDICPS.

En línea con Figueroa, para Ximena Gauché y Ashley Müller es importante distinguir los abusos delictivos que se comenten por parte de las familias hacia las PcDICPS versus los abusos por desconocimiento. Valeria Valdés también aclaró que muchas veces estos abusos se dan por el estrés al que están sometidas las familias dado que las PcDICPS "requieren muchos apoyos, entonces la familia se cansa y después abusa, quizás no físicamente, pero sí psicológicamente". Si a esto se suma que en la mayoría de los casos, las PcDICPS viven "bajo un mismo techo" con sus cuidadores, Valdés comentó que se les hace muy difícil a las PcDICPS hacer valer sus propias preferencias. Los riesgos de vulneración de los derechos de las PcDICPS aumentan cuando viven simultáneamente otras situaciones de discriminación: según reportaje de El Mercurio,

publicado con fecha 16 de octubre de 2016, el 54,8% de los niños y niñas que fallecieron estando institucionalizados, presentaban algún tipo de discapacidad.³⁰

✓ **Dificulta el acceso a la justicia de las PcDICPS.**

Jueces fueron profundamente críticos de las prácticas de atención a las PcDICPS que se dan en tribunales. Nel Greeven comentó que los procedimientos en tribunales son cortos en tiempo, lo cual no da espacio para que las PcDICPS puedan manifestar sus puntos de vista. Susana Ortiz señaló que estos procedimientos sitúan al curador como protagonista, lo que no permite que las personas con discapacidad participen directamente de la discusión.

Mientras que Domingo Lovera se refirió a cómo la interacción de jueces con PcDICPS en tribunales está reducida a la indagación si acaso estos últimos comprenden lo que el juez está diciendo, si saben que tienen que tomar una decisión y si pueden exteriorizarla. En este sentido, Raúl Paillaleve comentó que en regiones distintas a la Región Metropolitana y en tribunales de asiento de Corte, las prácticas de vulneración de derechos de PcDICPS son comunes y que los jueces participan directamente en ellas cuando, por ejemplo, exigen que estas personas se declaren interdictas para el cobro de una pensión. Para Blanca Bórquez, estos casos demuestran cómo el modelo de sustitución ha funcionado de manera "extremadamente asistencialista", "desconocedor de la autonomía de las personas" y que se impone a un grupo "extremadamente heterogéneo de sujetos".

Daniela Jarufe agregó, que este modelo descansa en un paradigma muy arraigado en la cultura judicial del país, pues para abogados y jueces si una persona no puede manifestar su voluntad, la única respuesta de su parte es incapacitarla. Comentó que incluso notarios y otros agentes administrativos han fundado sus decisiones en la incapacitación de las personas, bajo el pretexto que con ello protegen a las PcDICPS.

2.1.3.- Propuestas para sobrepasar las barreras

✓ **Reconocimiento pleno de la capacidad jurídica de las PcDICPS y eliminación de la interdicción como régimen general de sustitución de la voluntad**

Para la mayoría de los asistentes el Ciclo, la interdicción tal cual existe hoy en la legislación chilena debe eliminarse, aun cuando en la práctica existan casos extremos en los que se hace necesario sustituir la voluntad de las PcDICPS. Para Raoní Vale, la interdicción va en contra de principios rectores de la Declaración Universal de Derechos

³⁰ Fuera del análisis descriptivo, no señalan la fuente de la información. Consulta: <http://impresa.elmercurio.com/Pages/NewsDetail.aspx?dt=16-10-2016+0%3A00%3A00&Paginald=12&BodyId=3> [17.10.2017]

Humanos³¹; para Pablo Marshall, la interdicción induce a equívocos, porque se sustenta en la noción de incapacidad y, como complementó Cristián Sánchez, antes que la incapacidad, la regla general en la legislación debiese ser la consideración de la capacidad plena de las PcDICPS.

Respecto a la figura de la interdicción, mientras algunos asistentes comentaron que ésta debería eliminarse de la actual legislación, otros comentaron que se debe seguir considerando la sustitución de la voluntad para casos más extremos. Paula Silva comentó que es importante no quedarse con proposiciones de cambio legislativo "bonitas en el plano teórico", pero insuficientes para dar una respuesta efectiva a situaciones complejas. Hizo mención a que si bien se puede reconstruir la historia de decisiones que ha hecho una persona en el pasado para interpretar su voluntad en el presente, hay otros casos en que esto no se puede hacer, como, por ejemplo, de personas adultas con síndrome de down profundo cuya situación "no ha cambiado ni va a cambiar". Para Silva, en estos otros casos es necesario contar con un sistema de salvaguardas que las protejan, porque en la práctica sí se tomarán decisiones por ellas. Lo importante, sin embargo, es que estas decisiones deben tener puesto el foco en el "mejor interés de la persona". Susan Turner, en coincidencia con Silva, señaló que sólo cuando "los apoyos no son suficientes y no se puede anticipar la voluntad" se debe recurrir a mecanismos legales que sustituyen la voluntad. Agregó, en todo caso, que es

³¹ En una nota escrita enviada al equipo, Raoni Vale justificó este punto entregando la siguiente información: "La Carta Internacional de Derechos Humanos, que comprende la Declaración Universal de Derechos Humanos (DUDH, 1948), el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, (1966) el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (PIDCP, 1966) y sus dos protocolos facultativos, estipula en los primeros párrafos de sus preámbulos la inalienabilidad de los derechos humanos. El derecho a la capacidad jurídica está reconocido en el art. 6 de la DUDH, art. 16 del PIDCP, art. 12 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (en adelante, "la Convención", 2007), entre otros. Por lo tanto, la capacidad jurídica es inherente a la persona e inalienable. El Comité de los derechos de las personas con discapacidad (en adelante, "el Comité", 2014), reafirmó que: [...] el hecho de que una persona tenga una discapacidad o una deficiencia (incluidas las deficiencias físicas o sensoriales) no debe ser nunca motivo para negarle la capacidad jurídica ni ninguno de los derechos establecidos en el artículo 12. [...]. (párr. 9).

Y en casos excepcionales, el Comité (2016) observó que: [c]uando, pese a haberse hecho un esfuerzo considerable, no sea posible determinar la voluntad y las preferencias de una persona, la determinación del "interés superior" debe ser sustituida por la "mejor interpretación posible de la voluntad y las preferencias". [...]. (párr. 21) En ese mismo sentido, el Comité (2016) recomendó que el Estado chileno: [...] derogue toda disposición legal que limite parcial o totalmente la capacidad jurídica de las personas con discapacidad adultas, y adopte medidas concretas para establecer un modelo de toma de decisiones con apoyo que respete la autonomía, voluntad y preferencias de las personas con discapacidad, [...]. (párr. 24)

Asimismo, el Comité (2016) recomendó que Chile: [...] derogue las disposiciones que restringen el consentimiento libre e informado de todas las personas con discapacidad, incluyendo las que se encuentran declaradas interdictas y están bajo tutela, o quienes se encuentren institucionalizadas, y se adopten las regulaciones necesarias para el pleno ejercicio del consentimiento libre e informado, para actuar en todo tipo de intervenciones médicas o científicas. (párr. 26)

La Constitución Política de la República de Chile, en su art. 5º, establece que: "[e]s deber de los órganos del Estado respetar y promover tales derechos, garantizados por [...] los tratados internacionales ratificados por Chile y que se encuentren vigentes." Por lo tanto, el Estado chileno tiene la obligación internacionalmente adquirida de respetar el derecho humano a la capacidad jurídica, derogando las disposiciones legales que lo violen, además de la obligación de proteger de esas violaciones a todos los individuos que se encuentren en su territorio. Recordando que la "efectividad progresiva", establecida en el art. 4.2 de la Convención no se aplica a las disposiciones del art. 12. El Estado debe comenzar inmediatamente a adoptar medidas, de manera deliberada, planificada y consultando las personas con discapacidad y sus organizaciones.

Fuente: Comité de los derechos de las personas con discapacidad (2014), Observación General nº. 1. Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley, párr. 30"

crucial incluir "en esa designación que alguien se oponga" y así abrir la posibilidad de judicializar, "en caso de que no se esté priorizando la voluntad de la persona con discapacidad". En esta misma línea, Fabiola Lathrop señaló que bajo el sistema argentino, se puede declarar a las personas con capacidad restringida, siendo el juez quien indica quién será el apoyo. Bajo la figura de la interdicción, en cambio, la persona es incapacitada, perdiendo todos sus derechos.

Para Daniela Jarufe, cuando se habla de no utilizar la figura de la interdicción, ni aún para aquellos casos extremos en los que la persona afectada con alguna discapacidad no pueda de ninguna manera manifestar su voluntad (tampoco con apoyos), se refiere evidentemente a que la representación sigue siendo un mecanismo válido, dependiendo cómo, cuándo y cuánto se utilice. Por tanto, no es correcto pensar, por un lado, que la representación es incompatible con el respeto de la capacidad jurídica; y tampoco lo es, por otro, que para representar a alguien se debe, necesariamente, interdicar.

✓ Implementación de un sistema de apoyos a la toma de decisiones

Los apoyos, en sentido amplio, han sido definidos como recursos y estrategias cuyo objetivo es promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal de un sujeto, y que mejoran su funcionamiento individual.³² Los apoyos podrían constituir un puente entre "lo que es" y "lo que puede ser", en el sentido de que las PcDICPS experimentan un desajuste entre su competencia personal y las demandas de su entorno. Entonces, si los apoyos son individualizados y responden a una planificación reflexiva, los resultados personales que se obtienen por la aplicación de estos apoyos podrían significar: más independencia, mejores relaciones personales, mayores oportunidades para contribuir a la sociedad, aumento de la participación en la escuela y/o en contextos y actividades comunitarios, y un mayor sentido de bienestar personal o satisfacción vital.³³

En orden a fortalecer el rol de los sistemas de apoyo en los términos recién descritos, el Comité ha enfatizado que los **servicios de apoyo individualizados** son un derecho y no una forma de atención médica o de caridad, y que el **acceso a una gama de servicios de apoyo individualizados** es una condición previa para la vida independiente y comunitaria.³⁴ Dentro de las herramientas para lograr una vida independiente, ha definido la **asistencia personal**, como la ayuda entregada a una PcD que se configura *evaluando las necesidades individuales y las circunstancias propias de la PcD*. Bajo este modelo específico de apoyo, las PcD tienen la opción de personalizar su propio servicio y elegir el grado de control personal que

³² Cfr. Luckasson *et al*, "Mental retardation: definition, classification, and systems of supports", Washington DC, American Association on Mental Retardation, 2002, p.151, citado en Thomson, James *et al*, "Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual", *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, Vol. 41 (1), núm. 233, 2010, p.9. Las "necesidades de apoyo", a su vez, constituyen un constructo psicológico referido al modelo y la intensidad de los apoyos necesarios para que una persona participe en actividades relacionadas con el funcionamiento humano típico. Cfr. Thomson, James *et al*, *op. cit.*, p.9.

³³ Cfr. Thomson, James *et al*, *op. cit.*, p.11.

³⁴ Borrador de Observación General 5, de 2017, sobre el artículo 19: vivir independientemente y ser incluido en la comunidad, párr.27.

prefieran sobre la prestación del servicio, de acuerdo a sus necesidades, capacidades, circunstancias de vida y preferencias.³⁵

En todo caso, un sistema de apoyos construido a la luz de la Convención debe reunir, al menos, las siguientes características.

a) **Implementado de manera gradual y paulatina:** esto significa que durante un tiempo convivirá con el modelo de sustitución de voluntad que existe en muchos países; aunque una verdadera transición supone una fecha de caducidad de modelo vigente y no simplemente la implementación de un modelo paralelo que, en la práctica, sea relegado a una aplicación marginal o excepcional.

b) **Complejo:** su implementación no debe consistir en reemplazar el nombre de “tutela” o “curatela” por el de “persona de apoyo”. Exige crear las figuras de apoyo y dotarlas de estatus legal; adaptar o reemplazar otras instituciones legales; establecer sistemas de protección; desarrollar una acción política de capacitación a PcD y a las personas de apoyo; etc.

En este sentido, Pablo Marshall, Susan Turner y Ashley Müller agregaron que lo ideal sería que la labor de cuidados sea remunerada en un futuro, para así profesionalizarla. Turner comentó que para el caso de "guardadores en la familia" sería ideal que recibieran un subsidio estatal y que fuesen apoyados con un sistema de previsión. Müller también indicó que sería importante entregar talleres de autocuidado a los cuidadores.

Además, el sistema de apoyo es complejo, porque su adecuado funcionamiento debe involucrar a toda la sociedad; el Estado y sus autoridades y funcionarios deben velar por su desarrollo, y diferentes agentes y operadores privados de distintas áreas deben contribuir a ello. En este sentido, Paola Santibáñez comentó que para la implementación de un sistema de apoyos es fundamental incluir a las organizaciones de la sociedad civil. A su juicio, organizaciones no gubernamentales y fundaciones han sido las que han prestado estos servicios de apoyos a las PcDICPS y sus familias en Chile, y son ellas las que cuentan con los conocimientos, redes y experiencias. Comentó que en la práctica son estas organizaciones las que primero dan un diagnóstico a las familias en coordinación con los sistemas de salud. En tanto, Nel Greeven agregó que es importante que cualquier futura reforma se haga cargo de mejorar la red de apoyo a la labor de jueces en tribunales, ya que profesionales de instituciones tan fundamentales como el Servicio Médico Legal están sobrepasados de trabajo y no disponen de equipos interdisciplinarios para dar las certificaciones de discapacidad.

³⁵ Borrador de Observación General 5, de 2017, sobre el artículo 19: vivir independientemente y ser incluido en la comunidad, párr.15.

c) **Basado en el reconocimiento y valoración de los apoyos informales:** los apoyos informales con que cuentan las personas que tienen dificultades en la toma de decisiones, deben ser fomentados y, en su caso, debe exigirse que ellos sean formalizados. En cualquier circunstancia, la ausencia de formalización no puede ser una excusa para denegar el reconocimiento y prestación de los apoyos.

d) **Amplio:** los apoyos deben proyectarse en todos los asuntos patrimoniales y no patrimoniales en que la persona requiera apoyo en la toma de decisiones, y mantenerse – con las debidas revisiones- mientras sean necesarios. El sistema de apoyo debe favorecer el ejercicio de derechos de la PcD. Los apoyos deben cubrir todo el proceso de toma de decisiones, pudiendo consistir, en función de cada situación, en la asistencia para trasladar, comprender y/o evaluar información relevante, valorar las diferentes opciones y sus consecuencias, expresar la voluntad y preferencias, etc. Además, debe ser diseñado como un *continuum*, es decir, contemplar apoyos más o menos intensos; y los más intensos pueden llegar a consistir, excepcionalmente, en acciones de sustitución.

e) **Salvaguardado:** el sistema de apoyo debe contar con las debidas salvaguardas. Estas salvaguardas son desarrolladas por la Convención en el artículo 12.4 y fueron analizadas en el documento de contexto de la sesión de 12 junio de 2017 del Ciclo.

f) **Diverso, individualizado y centrado en las necesidades y preferencias de la persona:** esta es, a nuestro juicio, la característica más importante de los apoyos. Un sistema de apoyos debe adaptarse a las diferentes situaciones personales, intelectuales y sociales de la persona; teniendo en cuenta, entre otras circunstancias, el *tipo de apoyo* (asistente personal, un familiar, grupo de amigos, una asociación, o un defensor), y el *tipo de acto jurídico* implicado (de mayor trascendencia -como el matrimonio, compraventa, donación- o de carácter ordinario -como reformar su casa, ir de viaje, suscribir un club deportivo-).

Los apoyos deben asegurar que sea la PcD quien decida sobre su vida. Esta idea central está contenida en el artículo 3 de la Convención, al señalar que uno de sus principios es: “*el respeto por la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la **libertad de tomar las propias decisiones**, y la independencia de las personas*”; y en el propio artículo 12.4, al indicar que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica deben respetar “*los **derechos, la voluntad y las preferencias de la persona***”. Por ello, a diferencia del modelo de asistencia, que se centra en la formalización del acto jurídico, el modelo de apoyo se proyecta al *proceso* de toma de decisiones, incluyendo los momentos referidos al descubrimiento y expresión de deseos y preferencias.³⁶

Respecto a las características de la labor de los apoyos, para Marisel Paredes y Marcelo Escobar, el punto de partida debiese ser la entrega de información clara a las PcDICPS, considerando sus particulares necesidades y condicionantes, para que el ejercicio de sus derechos sea real y efectivo. En palabras de Paredes, es importante "enseñarles las

³⁶ Cfr. Bariffi, Francisco, *op. cit.*, pp.477 y 478.

cosas como son" a las PcDICPS, enseñarles "las cosas de la vida, ajustadas a la situación de la persona que la necesita". Escobar y Paredes señalaron también que no cualquier persona puede ser un apoyo y que primordialmente éstos deben "conocer bien a la persona, guiarla, aconsejarla para que no le pase nada malo".

g) **Rol prioritario de la familia como proveedora de cuidados:** los miembros de la familia son quienes, en principio, mayoritaria y primariamente, proveen de cuidados a las PcD. La relación de amor, afecto, confianza y de responsabilidad, en su caso, así como el contacto cotidiano existente entre ellos, sitúa a la familia en una mejor posición para identificar y respetar los deseos y preferencias de la PcD y proveerle los cuidados necesarios. Las personas más cercanas al entorno de la PcD, generalmente parientes o personas de confianza, son las llamadas, prioritariamente, a brindar los apoyos que requieran las PcD con el objetivo de que transiten hacia la vida independiente y logren la inclusión en su comunidad.

Específicamente respecto al rol de las familias como apoyos, espontáneamente, los participantes hicieron mención a dos puntos. Por una parte, para algunos asistentes, las familias son consideradas como fundamentales en la vida de las PcDICPS, por lo tanto, su rol como apoyo "debería prevalecer" (Cristian Finsterbuch). En otras palabras, por más que el juez evalúe quién es la persona más idónea como apoyo, el sistema debiese entregarle "una preferencia a la familia" (idem)³⁷. Otros asistentes, en cambio, hicieron hincapié en los abusos y prácticas de sobreprotección que se dan al interior de las familias, por lo tanto, cualquier nuevo sistema debiera implementar un modelo de apoyos a "elección de cada uno de nosotros [PcDICPS]" (Valeria Valdés).

Respecto a la primera posición, Susan Turner comentó que "por regla general la persona donde mejor apoyada está es en la familia", mientras que Paula Silva comentó que la familia es el "pilar fundamental, desinteresado, donde están los afectos". Silva comentó también que es ilusorio pensar un sistema futuro de apoyos que deje fuera a las familias, pues, a su juicio, no están dadas las condiciones financieras en Chile para que las PcDICPS tengan una vida independiente. Para Cristian Sánchez, existe, además en Chile, una "cultura de la familia" con una "natural tendencia a la sobreprotección", por lo tanto, es fundamental desarrollar estrategias de capacitación y sensibilización para efectos de contrarrestar estas prácticas de sobreprotección.

Respecto a la segunda posición, Valeria Valdés señaló que lo primordial es entregarle

³⁷ En línea con lo señalado por Christian Finsterbuch, Raoní Vale en un documento escrito enviado al equipo, comentó: "Valoro la familia como la mejor proveedora de apoyo. En el caso de NNA, el Comité de los Derechos del Niño (2007) observó que: "[l]a mejor forma de cuidar y atender a los niños con discapacidad es dentro de su propio entorno familiar, siempre y cuando la familia tenga medios suficientes en todos los sentidos. [...]" (párr. 41) Se pueden evitar abusos en la provisión de cuidados de la PcDICPS en el contexto familiar de la misma manera que se pueden evitar abusos en la provisión de cuidados de personas sin discapacidades. No hay necesidad de ley especial, sino un marco legal y políticas públicas inclusivas que abarquen a todas las personas, recordando que personas sin discapacidad también pueden estar en situación de vulnerabilidad".

herramientas a las PcDICPS para que puedan hacer valer sus deseos y preferencias, especialmente ante situaciones de conflicto de interés con sus familiares. Indicó que ante estas situaciones, la figura de amigos cercanos es central para "defenderse" y que cuando con la ayuda de estos amigos no es posible llegar a un acuerdo con familiares, también es importante tener la alternativa de "ir a la justicia".

A modo de resumen, los asistentes al Ciclo consideraron que lo ideal sería contar con un sistema mixto que incluya tanto a las familias como a acompañantes no familiares como apoyos. Esto es importante para Daniela Jarufe, porque muchas veces las familias "se sienten poco aptas para asumir los cuidados (...) no saben cómo hacerlo o no se quieren hacer cargo". La propuesta de Raoní Vale, en tanto, es incorporar consideraciones por edad, es decir, hacer una distinción entre niños/niñas, adolescentes y adultos a la hora de pensar los apoyos y cuidados. Para el primer grupo, propuso seguir la misma normativa aplicada a niños y niñas sin discapacidad, la que supone que los mejores cuidadores son los familiares. Para Vale, una vez cumplidos los 18 años, el modelo debiese transitar "desde un modelo de interés superior a la mejor interpretación" en el que se respeten los intereses y preferencias de las PcDICPS "para que decidan ellas con quién vivir y cómo vivir".

Respecto a los apoyos específicos que deberían recibir niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual, cognitiva y psicosocial, para Ximena Gauché, han sido muchos los ejemplos de intentos de reforma en Chile que no han abordado temas de infancia por la complejidad política que estos debates tienen y el adultocentrismo que prima en las instituciones y el derecho. En línea con lo declarado por Gauché, para Raoní Vale es fundamental brindar medidas de apoyo adicionales a niños, niñas, y adolescentes "para fortalecer su autonomía y garantizar el acceso a la justicia"³⁸. Vale Propuso también seguir las recomendaciones que se han hecho en el Derecho Internacional, como, por ejemplo, el derecho a participación de los niños y niñas regido por un principio de interés superior; la creación de "un sistema de denuncias y servicios asequibles y

³⁸ Raoní Vale en un documento escrito enviado al equipo comentó que la necesidad de apoyos se justifica "conforme el derecho humano de los NNA de que su opinión sea respetada, en virtud del art. 12 de la Convención sobre los Derechos del Niño." En esta línea, el Comité de los Derechos del Niño (2007) señaló que: "[c]on bastante frecuencia, los adultos con o sin discapacidad formulan políticas y decisiones relacionadas con los niños con discapacidad mientras que los propios niños se quedan fuera del proceso. [...] Para respetar este principio, los niños deberían estar representados en diversos órganos, tales como el parlamento, los comités u otros foros donde puedan expresar sus opiniones y participar en la adopción de decisiones que los afectan en tanto que niños en general y niños con discapacidad en particular.(párr. 32) [...] Los programas y las actividades dirigidos al desarrollo cultural del niño y a su bienestar espiritual deben involucrar y servir tanto a los niños con discapacidad, como sin ella, de una forma integrada y participativa. (párr. 33)"

El tipo de apoyos que se requieren para ello en el caso de NNA sujetos a medidas de protección por vulneración de sus derechos pasa por crear sistemas de denuncia y servicios accesibles y adecuados para NNA y asegurar una perspectiva de género en la elaboración y aplicación de las políticas y los programas contra la violencia. En ese sentido, el Informe del experto independiente para el estudio de la violencia contra los niños de las Naciones Unidas (en adelante, "el Informe del Experto Independiente", 2006) recomendó que: "[...] [s]e deberían establecer mecanismos como líneas telefónicas de ayuda mediante los cuales los niños puedan denunciar los abusos, hablar con un asesor capacitado de manera confidencial y pedir apoyo y asesoramiento, y se debería considerar la posibilidad de crear otras maneras de denunciar los casos de violencia mediante nuevas tecnologías. (párr. 104) [...] [C]on una perspectiva de género, teniendo en cuenta los diferentes factores de riesgo a que se enfrentan las niñas y los niños por lo que respecta a la violencia; [...]. (párr. 106)."

adecuados para niños y niñas, utilizando nuevas tecnologías, líneas de denuncia y entrevistas"; y entregar capacitaciones al entorno de estos niños y niñas, es decir, a sus profesores u otras figuras relevantes; además de implementar un sistema de rendición de cuentas.

Raúl Paillaleve agregó que es importante que respecto a niños, niñas y adolescentes con discapacidad, los estatutos se guíen por principios generales, como el de autonomía progresiva o interés superior, siempre y cuando esto no se transforme en una "trampa" que facilite un trato infantilizador hacia personas adultas con discapacidad intelectual.

Marcelo Escobar agregó que tanto tribunales como otras instituciones debiesen incorporar formatos de comunicación de lectura fácil y en lengua de señas para informar a niños, niñas y adolescentes sobre sus derechos. Por su parte, Nel Greeven agregó que sería importante que tanto "las partes como el niño cuenten con un abogado, las partes con patrocinante y los niños con un curador especializado". Agregó que "en el caso de los niños con discapacidad en internación, por su especial situación de vulnerabilidad, debiera ser obligatorio realizar audiencias de revisión de medida cada tres meses y, si es posible y no gravoso para el niño, que sea oído por el juez para conocer su estado y requerimientos".

Nombramiento En este sentido, comentó que respecto al sistema de nombramientos "no debe efectuarse en tribunales, bastando un acuerdo escrito notarial. La asistencia debe seguir directrices centradas en la capacidad de la asistencia, dejando aspectos de forma judicial pertinentes en el caso de las salvaguardias". En coincidencia con Vale, Paola Santibáñez comentó que es importante simplificar el proceso de nombramiento de acompañantes, por ejemplo, a partir de acuerdos notariales o por poder. Agregó también que estos nombramientos "no debiesen requerir esfuerzos económicos porque si no se deja fuera a gente". Por último, indicó que deben ser nombramientos flexibles que consideren la realidad cambiante de las discapacidades, pues en distintos momentos de la vida se pueden requerir diversos apoyos y no todas las personas requieren de las mismas ayudas.

Nel Greeven, sugirió que si bien los nombramientos debiesen realizarse desde los tribunales, éstos no debiesen efectuarse "sobre la base de un procedimiento voluntario, sino uno parecido a la protección de derechos en que quien solicitara la designación fuera el organismo municipal del SENADIS, que luego hará los cursos de capacitación y control, de manera que se busque a la mejor persona y no que se designe a quien lo pida, ya que es quien presenta las pruebas y trae a los testigos que le son favorables y rara vez es contradicho por legítimos contradictores".

Finalmente, recogiendo las sugerencias hechas por otros asistentes, Greeven enumeró los siguientes elementos que un futuro modelo de apoyos y cuidados debiera tener en Chile: "1.- Educación de la persona que preste el apoyo. 2.- Control periódico judicial y

administrativo, especialmente del manejo económico. 3.- Posibilidad de perder su posición si no lo ejerce conforme a derecho y en beneficio de la persona con discapacidad. 4.- Apoyo psicológico para quien ejerce el apoyo (asistente). 5.- Revisión periódica de la decisión (cada no más de 3 años). 6.- Que la persona con discapacidad participe plenamente del proceso y determinación de la persona que va a ejercer el apoyo (asistente)"³⁹.

✓ Implementar salvaguardias para controlar el sistema de apoyo a la toma de decisiones de las PcDICPS

Las PcDICPS que requieren de apoyos para la toma de decisiones se pueden ver enfrentadas a posibles abusos por parte de sus asistentes; principalmente, cuando los cuidadores son miembros cercanos de su familia –como los padres y madres-, debido a la sobreprotección que suelen ejercer, o cuando sus hijos o hijas son sus cuidadores, pues suele haber abuso económico, negligencia y abandono. Es por ello que el sistema de apoyo y cuidados debe contar con salvaguardias, es decir, con garantías legales específicas que eviten abusos contra las PcDICPS y que permitan conocer y fiscalizar cuáles son las condiciones en que se encuentra la PcDICPS que cuenta con apoyo.

Los elementos de las salvaguardias serían, a la luz del art.12.4 de la Convención, los siguientes:

1.- El ejercicio de la capacidad jurídica con apoyo debe respetar los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona.

La referencia a los **derechos** es de gran importancia. Actualmente, los regímenes de incapacidad (o sustitución de la voluntad) desconocen la existencia de ciertos derechos, que van desde la capacidad jurídica para la celebración de contratos válidos hasta la reproducción humana. Las salvaguardias buscan que los apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica respeten *todos* los derechos de las PcDICPS, sea cual sea su ámbito de aplicación.

La referencia a la **voluntad** concibe un “ánimo” de la persona, como el de someterse o no a un determinado tratamiento médico irreversible o invasivo. Esta ánimo puede manifestarse sea por la propia PcDICPS, que lo exterioriza, o a través de un intérprete de esa voluntad. Asimismo, abarca todos los formatos o medios alternativos de comunicación que establece

³⁹ En un documento escrito enviado al equipo por Raoni Vale recomendó que para delinear un modelo de apoyos, sería pertinente consultar la siguiente bibliografía: European Court of Human Rights. (2015), Access to justice for persons with intellectual disabilities. Implementation of Article 12 and 13 of the UN CRPD. Disponible en http://www.easpd.eu/sites/default/files/sites/default/files/guide_of_promising_practices_en_2015_bv.pdf; AJUPID Project (2015) Guide for promising practices on legal capacity and Access to justice, disponible en http://www.firah.org/centre-ressources/upload/notices3/2015/bag_ajupid_uk_2015_bv.pdf; Brian R. Grossman y Sandy Magaña (2017). Introduction to the special issue Family Support of Persons with Disabilities Across the Life Course. Journal of family Social Work Vol 19, Issue 4.

el art. 2 de la Convención.⁴⁰

La referencia a las **preferencias** de la PcDICPS indica las elecciones de ella, como cuando decide cuidar de sus hijos de un determinado modo, o contraer matrimonio o acuerdo de unión civil con una determinada persona. Tiene especial importancia cuando entran en funcionamiento acciones de sustitución en la toma de decisiones, pues en estas situaciones excepcionales deberá indagarse, de todas formas, la preferencia del individuo. El curador no podría adoptar una decisión sin consultar a su representado acerca de cómo solucionar un problema patrimonial o sobre la adquisición de un determinado bien, como, asimismo, no podría deducir lisa y llanamente qué es lo mejor para su representado sin, al menos, oírlo.

La referencia al respeto a la voluntad y a las preferencias de la persona sitúa en el centro del sistema a la **autonomía de la persona**, sustituyendo el criterio del “mejor interés” para la protección de las PcDICPS. En los casos excepcionales de apoyos intensos que puedan llegar a implicar decisiones sustitutivas, los apoyos deberán consistir en “reconstruir” la voluntad y las preferencias de la persona.

2.2.- En el ejercicio de la capacidad jurídica con apoyo debe impedirse el conflicto de intereses y la influencia indebida.

Los sistemas clásicos de incapacidad y nombramiento de representantes prevén regulaciones en casos de **conflictos de interés**. Sin embargo, están centrados solo en aspectos patrimoniales, como la compra y venta de ciertos bienes. Estas medidas pueden servir de base para implementar salvaguardias, pero deben adaptarse al modelo de apoyos de la Convención.

En cuanto a la **influencia indebida**, el modelo de apoyos supone que es la propia PcDICPS quien adopta la decisión. Sin embargo, y en especial en el caso de las PcDICPS, los individuos pueden ser influenciados con facilidad. Por ello, las salvaguardias deben orientarse a que la decisión de las PcDICPS esté libre de intervenciones provenientes de la persona o personas que constituyen el apoyo; por ejemplo, al momento de disponer de ciertos bienes -vender o testar-, pero también con ocasión de los estudios que quiera realizar o el modo en que se recrea y moviliza de un lugar a otro.

2.3.- Las medidas de apoyo para el ejercicio de la capacidad jurídica deben ser proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona.

Las medidas de apoyo no son universales ni universalizables. Por el contrario, deben ser "un

⁴⁰ "A los fines de la presente Convención: La "comunicación" incluirá los lenguajes, la visualización de textos, el Braille, la comunicación táctil, los macrotipos, los dispositivos multimedia de fácil acceso, así como el lenguaje escrito, los sistemas auditivos, el lenguaje sencillo, los medios de voz digitalizada y otros modos, medios y formatos aumentativos o alternativos de comunicación, incluida la tecnología de la información y las comunicaciones de fácil acceso; (...)"

traje a la medida" para la PcDICPS, pues está centrado en ella. Debe mirar a su propia situación y contexto. A su vez, como esta situación y contexto son variables, las medidas deben ir ajustándose en el tiempo, conforme varían las circunstancias personales de la PcDICPS; por ejemplo, a medida que va alcanzando mayor edad, si tiene hijos, si está en pareja, o si surge alguna enfermedad o dificultad personal o económica. Asimismo, en el ámbito del trabajo, deben adaptarse medidas especiales de seguridad y/o contar con personal de apoyo, sea cual sea la calidad laboral en la que la PcDICPS se desempeña – voluntario, remunerado, aprendiz-, y sea cual sea la persona que emplea –directamente o contratista-.

Este elemento de las medidas de apoyo para el ejercicio de la capacidad jurídica es esencialmente distinto al existente en los modelos actuales de protección de derechos de las PcDICPS. Estos modelos ofrecen mecanismos estándar, como la representación a través de la interdicción, que permite que sean declarados como curadores ciertos parientes y no amigos o personas cercanas a la PcDICPS; es decir, no admiten adecuaciones particulares a la realidad de la PcDICPS, su ciclo vital o entorno de personas significativas en base al desarrollo de relaciones de cuidado.

2.4.- Las medidas de apoyo para el ejercicio de la capacidad jurídica deben aplicarse en el plazo más corto posible.

Se ha señalado que la restricción en el tiempo a que se refiere el art. 12.4 miraría a casos en que se sustituye la voluntad de la PcDICPS, que serían excepcionales en el modelo general que inspira la Convención.⁴¹ Esto, pues si se restringen o suspenden los derechos de las personas, resulta lógico prever que dicha restricción o suspensión debiese ser por el más breve lapso posible, a fin de evitar que tal medida afecte o deteriore irremediablemente la calidad de vida o dignidad de la persona. Así, las medidas de internación de las PcDICPS deben tener un plazo máximo determinado por ley.

En todo caso, la frase puede ser interpretada en un contexto de modelo de apoyo. Por ejemplo, los contratos de aprendizaje deben celebrarse sólo hasta una determinada edad, para asegurar la inserción laboral de las PcDICPS.

2.5.- Las medidas de apoyo deben estar sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial.

Deben existir autoridades competentes, independientes e imparciales, que aseguren el buen funcionamiento general del sistema de apoyos. Deben establecerse controles periódicos en relación con las medidas de apoyo “formalizadas”, como sucede, desde luego, con el nombramiento de una persona de apoyo. Así, por ejemplo, si la PcDICPS sufre de alguna enfermedad progresiva avanzada y la medida consiste en que se desarrolle e implemente un plan de cuidados paliativos, éste debe ser sometido a revisiones periódicas.

⁴¹ Ver nota 2.

Asimismo, estas autoridades de carácter administrativo y/o judicial deben contar con herramientas de control y supervisión. Así, los organismos que proveen servicios de cuidado para las PcDICPS están obligados a prevenir el abuso y la negligencia que sufra la PcDICPS, así como a denunciarlo y responder de ello a ante tales autoridades.

Por último, en los supuestos de medidas de apoyo más intensas, como la interdicción, los mecanismos de control deberían ser también más intensos y la intervención de estas autoridades debería ser obligatoria.

2.6.- Las medidas de apoyo deben ser *proporcionales* al grado en que dichas medidas afecten los *derechos e intereses* de las personas.

Este elemento se relaciona con el explicado antes en relación a que estas medidas deben ser "*proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona*". La medida no puede terminar sacrificando el ejercicio del derecho que se protege o el de otros derechos de la PcDICPS. Así, los servicios de cuidado de las PcDICPS deben identificar algunos riesgos que ella pudiera sufrir en el desarrollo de ese cuidado, de manera que se puedan prevenir, minimizar o eliminar; sin embargo, ello no puede afectar desproporcionadamente su estilo de vida, salud, bienestar y seguridad.

Este elemento mira a la diversidad de ámbitos personales y patrimoniales de la vida de los individuos, sin que uno u otro sea más importante. Los actuales sistemas de protección de derechos de las PcDICPS se centran en garantizar la seguridad jurídica de las contrataciones y, en particular, en aspectos patrimoniales de las mismas. Lo que el modelo de apoyos sostiene es que el resguardo del patrimonio de una persona no debe tener impacto en el ejercicio de derechos políticos o relacionados con la vida familiar, entre otros. Pueden identificarse ciertas áreas de ejercicio de los derechos más relevantes objetivamente; por ejemplo, si se trata de actos de disposición patrimonial, las salvaguardias deberán ser más rigurosas que si se trata de actos de mera administración; pero ello no significa que haya derechos de mayor o menor jerarquía al momento de determinar su protección.

En cuanto a los niños y niñas con DICPS, deben existir salvaguardias más robustas en el procedimiento de determinación del apoyo; tanto las partes como el menor de edad deben contar con un abogado de su confianza; y, en su caso, los niños, además, con un curador *ad litem* especializado que represente y defienda frente a la autoridad el interés superior del niño. En el caso de los **niños con discapacidad que se encuentren alejados de su familia en instituciones de cuidado**, debe ser obligatorio realizar audiencias de revisión de tal medida de separación, al menos, cada tres meses y, si es posible y no gravoso para el niño, éste debe ser oído por el juez para conocer su estado y requerimientos. En esta línea, se propuso en el Ciclo la creación de un sistema de denuncias y servicios asequibles y adecuados para niños y niñas, utilizando nuevas tecnologías, líneas de denuncia y entrevistas confidenciales.

Asistentes al Ciclo comentaron que el acceso a la justicia fuese considerado como una salvaguardia en sí misma para las PcDICPS. En este sentido, Anuar Quesille indicó que los principales desafíos para pensar una reforma se relacionaban, por una parte, con asegurar, como lo indica la Convención, un proceso judicial donde los intereses de las PcDICPS fuesen adecuadamente representados y, por otra parte, con asegurar el ejercicio de una acción judicial para estos casos. A propósito de las diferentes reformas discutidas para asegurar estos dos objetivos, Greeven propuso seguir el modelo del Nuevo Código Civil y Comercial de la Nación Argentina, porque en él se establecen ciertos actos de salvaguardias por periodos específicos de tiempo, lo que facilita procesos de seguimiento y control. Procesos que debieran estar a cargo de un cuerpo especial, que emita informes en ciertos plazos, proponiendo la modificación (o no) de las medidas de protección determinadas.

Para Greeven, uno de los principales desafíos que los jueces de familia enfrentan hoy es que no cuentan con sistemas efectivos de control y seguimiento de casos. Como lo indicó Pablo Marshall, es crucial contar con un sistema de control regular que permita conocer "cuáles son las condiciones en la que la persona está". Greeven agregó que estos sistemas de control son necesarios porque "cuando los cuidadores son los padres, el principal problema es que tienden a ser demasiado sobreprotectores y sustituyen a la persona en la toma de decisiones, más allá de lo razonable; y cuando son los hijos los cuidadores, suele haber abuso económico, negligencia y, en ocasiones, abandono". Recomendó revisar la experiencia sueca, donde "la supervisión la efectúa la comuna", sugiriendo que lo mismo podría hacerse en Chile mediante convenio con el Servicio Nacional de la Discapacidad ("SENADIS") y el Servicio Nacional del Adulto Mayor ("SENAMA"). Siguiendo esta propuesta, para Anuar Quesille, cualquier nuevo sistema debiese avanzar hacia uno que proponga medidas de protección que como lo indica la Convención atiendan "a una causa específica, tienen que ser proporcionales, tienen que ser temporales, y además debe tener un mecanismo de seguimiento, por lo tanto, el sistema tiene que avanzar a no perpetuar la medida, porque al perpetuar la medida puede implicar un perjuicio mayor".

✓ **Adecuación de los procedimientos judiciales y capacitación de todos los actores**

Finalmente los asistentes recomendaron cambios en los espacios físicos de tribunales para así dar accesibilidad e incorporar cambios para mejorar los sistemas de información. De acuerdo a la experiencia de Susana Ortiz, las personas que han sido declaradas interdictas sienten mucha vergüenza ante la exposición pública, por lo tanto, cualquier reforma debiera incluir la implementación de salas adecuadas para asegurar un trato digno a estas personas. Además, Andrea Soler recomendó el uso de nuevas tecnologías de información, tales como sistemas de grabación audiovisual de los testimonios, y consideró que no obstante los desafíos que estas plataformas implican para garantizar principios como la intermediación, entregan amplias facilidades para las PcDICPS.

Respecto a jueces y otros funcionarios judiciales, Natalia de Azcuénaga se refirió a la necesaria incorporación en la Academia Judicial de un módulo sobre normas específicamente emanadas del sistema interamericano. Daniela Jarufe, indicó que existe un abanico de posibilidades para los jueces como medidas de acompañamiento, mandatarios judiciales, curatela, habilitación familiar, salvaguardia judicial, entre otras figuras de apoyo. y que de incluirse en el sistema chileno, jueces y juezas deben estar capacitados para su aplicación. En este sentido, recomendó estudiar el sistema peruano para conocer estas otras alternativas y su aplicación.

A propósito de esto, Raúl Paillaleve señaló que tanto funcionarios de atención a público, como funcionarios del sistema auxiliar de la administración de justicia (por ejemplo, notarios) debieran incluirse en programas de capacitación. Tanto Sara Valenzuela como Valeria Valdés hicieron hincapié en este último punto. Comentaron que son muchos los trámites y barreras burocráticas que interponen los servicios administrativos a las PcDICPS. Si bien estas barreras pueden ser extensivas a otras personas también (por ejemplo, migrantes), Valeria Valdés y Pamela Navarrete insistieron en que hay una experiencia particular de las PcDICPS, y es que ellas son tratadas de manera infantil, “como si fuese niñas”, como si “no entendieran o no pudieran entender” la información que se les entrega. De ahí que la formación de funcionarios estatales debiese incluir una mirada a la experiencia particular de discriminación que viven las PcDICPS.

Por otra parte, Alicia Ortega manifestó que si bien es importante la capacitación para especializar a ciertos funcionarios, no debe transformarse en una práctica que profundice la segregación. Explicó que al focalizar las capacitaciones se corre el riesgo de no lograr una transformación estructural mayor bajo un modelo de formación continua que involucre a todas las personas del sistema judicial.

En cuanto a la capacitación y rol de cuidadores, personal de apoyo y acompañantes, Natalia de Azcuénaga y Alicia Ortega comentaron que el trabajo de educación y difusión debiera centrarse en los colegios, universidades, iglesias, centros de salud, municipalidades y en general, en cualquier institución de base con la que las PcDICPS tengan contacto directo. Sin embargo, y sin desconocer la importancia de dar capacitación al mayor número de personas, Raúl Paillaleve comentó que estos programas tienen límites, porque usualmente están dirigidos a grupos organizados y, por tanto, no llegan a todas las personas que cumplen la función de acompañantes.

Raoni Vale, en tanto, indicó que respecto a las políticas de capacitación dirigidas a personas que prestan apoyos a PcDICPS, éstas "deberían ser dirigidas a todos los individuos que viven o trabajan con y para las PcDICPS, sean profesionales o no profesionales, estableciendo también códigos de conducta y normas de comportamiento previniendo y prohibiendo todas las formas de violencia. Eso incluye a las familias, personal de protección civil, docentes, trabajadores de la salud, entre otras. En el caso de NNA, ese apoyo incluye la educación de familiares sobre la discapacidad y sus causas, además de las necesidades físicas y mentales únicas de cada

NNA"⁴².

Raoní Vale también comentó que las políticas de capacitación dirigidas a cuidadores que son familiares, deben tener como ejes "la inclusión de un diseño estructural y funcional enfocado en apoyar a las familias, reflejando el hecho de que la mayoría de las PcDICPS viven con sus familias en la comunidad, reconociendo el papel vital que cada persona puede desempeñar y las expectativas y contribuciones que cada persona puede ofrecer. Así como la flexibilidad a las demandas, necesidades y recursos de las familias"⁴³.

Finalmente Nel Greeven recomendó que "SENADIS, a través de las municipalidades, podría entregar cursos gratuitos y obligatorios a las personas que van a dar los apoyos, como sucede, por ejemplo, en Suecia (las comunas lo imparten y duran uno o dos años)". Además, recomendó que SENADIS tuviese "una distribución territorial permanente que apoye a los que apoyan y actuar conjuntamente con SENAMA en casos que se trate de adultos mayores con discapacidad."⁴⁴ Asimismo, recomendó que se brinde "ayuda psicológica para evitar el desgaste que sufren los cuidadores".

Francisca Figueroa agregó que siguiendo el ejemplo de otros países, como México, se podrían entrenar a facilitadores, para que acompañen a las PcDICPS y no descartó que fuesen PcDICPS las que fuesen capacitadas para trabajar como facilitadores. Para Valeria Valdés, la presencia de estos facilitadores es central, porque la cultura actual en tribunales y en otras instituciones públicas exige la presencia de familiares a efectos de entregar certificados o validar procedimientos, desincentivando prácticas de autonomía e independencia de las PcDICPS. Otras personas nombradas por los participantes para que sirvan como facilitadores fueron educadores diferenciales o psicólogos. Para Paulina Navarrete, más allá de la disciplina profesional o nivel de entrenamiento de estos acompañantes, lo importante es que sean personas "que estén disponibles", que tengan "paciencia y calma" para dar las explicaciones, y que no infantilicen a las PcDICPS.

✓ **Crear una nueva institucionalidad para atender los conflictos de las PcDICPS.**

⁴² Raoní Vale citó como referencia de esta intervención la siguiente fuente: ONU (2006), Informe del experto independiente para el estudio de la violencia contra los niños de las Naciones Unidas, parr. 101; Comité de los Derechos del Niño (2007), Observación General nº. 9. Los derechos de los niños con discapacidad, párr. 41; Comité de los derechos de las personas con discapacidad (2016), Observaciones finales sobre el informe inicial de Chile, párr. 15, 22, 50 y 54.

⁴³ A propósito de este comentario, Vale hizo referencia al siguiente documento para complementar la información: Wingspread Family Support Summit (2011), Building a National Agenda for Changing Systems for Supporting Families with a Member with a Disability, p. 16. Disponible en <http://www.waisman.wisc.edu/cedd/pdfs/products/family/Wingspread.pdf>

⁴⁴ A propósito de los programas para cuidadores, Greeven recomendó revisar material preparado en España (adjunto en el [link](http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3359/Autodeterminaci%C3%B3n.pdf?sequence=1&rd=0031711763358280)): <http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3359/Autodeterminaci%C3%B3n.pdf?sequence=1&rd=0031711763358280>

Esta nueva institucionalidad debiera incluir una defensoría, jueces y sistemas administrativos especializados. El modelo de una defensoría especializada, a juicio de Andrea Soler, debiera seguir el ejemplo de la defensoría laboral, que ha dado buenos resultados. Claudio Oliva, en tanto, propuso seguir el ejemplo del sistema especial de justicia juvenil chileno, el que si bien no es completamente especializado, sí considera, en cierta forma, una defensa especializada, pues los adolescentes están acompañados de un adulto responsable, un delegado que asiste con él a las audiencias, y un defensor. Francisca Figueroa, en línea con la propuesta de Claudio Oliva, manifestó que se podrían implementar audiencias especializadas en ciertas salas y por un determinado periodo (por ejemplo, dos horas) para atender casos de discapacidad, como sucede actualmente en la justicia penal adolescente y en conflictos de violencia intrafamiliar.

Christian Finsterbuch, en tanto, comentó que un futuro modelo debiera considerar lo aprendido por la defensoría del Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) que “funciona muy bien”. Agregó, además, que un nuevo sistema debiera incluir la capacitación de un número específico de jueces; que los procedimientos debieran centrarse en las personas; que debiera incluir la denegación de ajustes razonables como criterio sospechoso de discriminación; que los jueces puedan asignar a un acompañante como apoyo en la toma de decisiones (y que puedan ser o no familiar) y que este apoyo ojalá se designara bajo el marco de un sistema que garantice su autonomía, especialización y supervisión, es decir, bajo un modelo de listas de acompañantes; y que en un segundo momento, el juez debiera ser quien haga un seguimiento y supervisión de las salvaguardias adoptadas para cada caso.

Si la creación de una nueva institucionalidad judicial para las PcDICPS no fuese posible, los tribunales de familia y civiles serían los mejores preparados, aunque sería necesario modificar ciertos procedimientos.

Nel Greeven, por ejemplo, se refirió al aprendizaje que se ha dado en tribunales de familia con las audiencias reservadas para niños, niñas y adolescentes, agregando que estas audiencias podrían implementarse para PcDICPS. Aunque Pamela Jara insistió también en que, actualmente, jueces de familia están presionados por metas de gestión que, por ejemplo, afectan la duración de las audiencias y la cantidad de causas vistas; metas que no deberían aplicarse bajo el mismo criterio para los casos de PcDICPS. Jara agregó que, bajo cualquier reforma, los jueces tengan facultades de oficio para hacer cumplir las medidas de protección adoptadas.

Tanto para Marcelo Escobar como Ashley Müller, en los juzgados de familia debería recaer la facultad de nombramiento de acompañantes. Ximena Gauché coincidió al respecto y agregó que estos juzgados son más adecuados, bajo la premisa que las familias son la principal fuente de apoyo de las PcDICPS y que en sede de familia se facilita el trabajo interdisciplinario gracias al rol que cumplen figuras como los consejeros técnicos y una estructura de trabajo que "no siempre legaliza los conflictos". Esto último fue importante de recalcar para Gauché, pues a su juicio "judicializar todo

es una tendencia chilena y hay que ir en contra de eso".

2.2.- Trabajo y seguridad social

2.2.1.- Contextualización

Una de las manifestaciones más directas y prácticas de la capacidad jurídica es el poder de escoger, desarrollar y mantener una actividad laboral de calidad. Sin embargo, la inclusión laboral extensa, sostenida y sostenible de las PcDI en Chile, sigue siendo una meta pendiente.⁴⁵ Distintas barreras conspiran contra este objetivo. Entre ellas, destacan la falta de aseguramiento de la calidad en el proceso de aprendizaje, calificación, egreso y pertinencia de programas que garanticen "inserción laboral" y no solo "capacitación laboral"; bajos incentivos y ausencia de regulaciones que faciliten y promuevan la contratación, así como de espacios de articulación público-privada sólidas que promuevan la colocación laboral; barreras en los procesos de selección de personal (evaluaciones); remuneraciones inferiores (especialmente a mujeres con discapacidad) y; baja cobertura de apoyos económicos y técnicos al trabajo independiente de PcDI, entre otras.⁴⁶

En este sentido, la ENDISC I, de 2004, indicó que el porcentaje de PcDI que no realizan un trabajo remunerado asciende a un 87,30%, mientras que el porcentaje de PcPS en esta misma condición asciende a un 73,3%. Por su parte, el estudio "Factores para la inclusión laboral de las personas con discapacidad", elaborado el año 2013 por la OIT, SOFOFA y Mutual de Seguridad, arrojó que de las 605 personas con discapacidad que trabajan en las 150 empresas consultadas por el estudio, el 27% presenta discapacidad mental-intelectual y sólo un 1% presenta discapacidad psíquica-psiquiátrica.

Una de las manifestaciones más directas de la relación entre capacidad jurídica y trabajo, se relaciona con la capacidad para celebrar contratos de trabajo y recibir la remuneración que de él se deriva. Como hemos visto, la capacidad de las PcDICPS para firmar un contrato de trabajo dependerá si ha sido declarada o no *interdicta*, siguiendo las reglas generales establecidas en nuestra legislación civil. En tanto, la normativa permite que la remuneración que la PcDICPS reciba por su trabajo sea libremente convenida entre las partes, pudiendo ser incluso inferior al ingreso mínimo mensual.⁴⁷

Si bien el Código del Trabajo no establece normas expresas relativas a la protección de los trabajadores con discapacidad, el procedimiento de tutela laboral ha sido utilizado por las

⁴⁵ A este respecto, la SOFOFA y la OIT, enfatizan en que: "Si bien es cierto que muchas personas con discapacidad han pasado a formar parte del flujo económico como empleados productivos, empresarios de éxito y clientes satisfechos, una parte importante continúa al margen de procesos inclusivos a causa de diversas barreras y prejuicios, entre las que destacan la ignorancia, las actitudes negativas, los entornos inaccesibles y las leyes y políticas insuficientes o mal diseñadas. El trabajo decente para todas las personas es el objetivo principal de la OIT, incluidas aquellas con discapacidad. Trabajo decente significa trabajo productivo, en condiciones de libertad, equidad, dignidad y seguridad humana". SOFOFA y OIT, "Estudio: factores para la inclusión laboral de las personas con discapacidad", 2013, p.5.

⁴⁶ Cfr. Plan Nacional sobre Inclusión Social de las Personas en Situación de Discapacidad, pp.95-105; Observatorio de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental, "Informe Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental: diagnóstico de la situación en Chile", 2014, p.60 y; SOFOFA y OIT, "Estudio...", *op. cit.*, pp.14-15.

⁴⁷ Artículo 16 de la Ley N°18.600, que establece Normas sobre Deficientes Mentales.

PcDICPS para reclamar ante el juzgado del trabajo cuando han sido víctimas de discriminación por causa de su discapacidad,⁴⁸ , pues se ha entendido que ella infringe el principio general de igualdad.⁴⁹ La Corte Suprema ha estimado que el procedimiento de tutela laboral permite al trabajador reclamar ante el juzgado del trabajo competente cuando la persona sea víctima de cualquier discriminación motivada por razones distintas de la sola “capacidad o idoneidad laboral”.⁵⁰ Asimismo, la Ley N° 20.422 permite a la PcDICPS denunciar de discriminación por causa de discapacidad ante los juzgados de policía local.⁵¹

En materia de seguridad social, desde el año 2008, se le otorga a las PcDICPS mayores de edad una pensión básica solidaria de invalidez, que se elimina progresivamente hasta terminar con el beneficio si el titular mantiene un trabajo estable y percibe un ingreso laboral superior a dos veces el ingreso mínimo laboral.⁵² Su otorgamiento está sujeto a un proceso de revisión por parte del Instituto de Previsión Social, destinado a verificar que el beneficiario mantiene todos los requisitos exigidos por la ley.⁵³

Las PcDICPS menores de 18 años, reciben un subsidio cuya tuición y fiscalización le corresponde a la Superintendencia de Seguridad Social.⁵⁴

Finalmente, a fin de promover la inclusión laboral de las PcD, este año se promulgó la “Ley de Cuotas”⁵⁵, que reserva plazas laborales a las personas con discapacidad, obligando a todos los órganos del sector público y a las empresas privadas con 100 o más trabajadores, a que reserven un cupo equivalente al 1% del total de sus trabajadores a este colectivo; fija en 26 años la edad límite para celebrar un contrato de aprendizaje con una PcD, igualándolo al término de la educación especial y deroga la disposición que permitía pagar menos del ingreso mínimo remuneracional a las PcD, entre otras modificaciones.⁵⁶ No obstante, la

⁴⁸ Corte Suprema, Sentencia Rol N° 23808-2014, de fecha 15 de agosto de 2015.

⁴⁹ El 1er Juzgado de Letras de Santiago, el 23 de mayo de 2011, RIT T-63-2011, ha estimado que: “Cº 23: Cabe tener en cuenta que si bien el artículo 2º del Código del Trabajo señala de modo enunciativo algunos motivos de discriminación, donde expresamente no se enumera la discapacidad, la referencia en opinión de esta sentenciadora no es taxativa ya que la discriminación se especifica como toda infracción del principio general de igualdad. Por su parte se debe tener presente que el derecho antidiscriminatorio lucha contra la discriminación y la exclusión social de las minorías. El concepto minoría se ha definido como la colectividad humana diferenciada, con carácter relacional, que surge del contacto con otro grupo humano de diferentes características culturales, y cuya propia cultura no tiene un papel dominante. Los rasgos de identidad que han determinado la condición de minoría son la etnia, nacionalidad, opción política, religión, orientación sexual, lengua, discapacidad física o psíquica, y sexo. En razón de lo anterior el resultado de la decisión de la demandada principal de no permitirle a la actora ejecutar el contrato de trabajo porque la misma se presentó a las labores con muletas -dada su discapacidad que es un hecho no controvertido- tuvo como resultado la afectación de la igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, vulnerando asimismo lo dispuesto en la ley 20.422 que establece **NORMAS SOBRE IGUALDAD DE OPORTUNIDADES E INCLUSIÓN SOCIAL (...)**.” Confirmada por la Corte de Apelaciones, Sentencia causa Rol N°299-2011, de 25 de agosto de 2011.

⁵⁰ Corte Suprema, Sentencia Rol N° 23808-2014, de 15 de agosto de 2015.

⁵¹ Art. 57, Ley N° 20.422 que establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad.

⁵² Art. 22, Ley N° 20.255 que Establece Reforma Previsional.

⁵³ Art. 55, Ley N° 20.255 que Establece Reforma Previsional señala dentro de las atribuciones del Instituto de Previsión Social.

⁵⁴ Art. 35, la Ley N°20.255 del año 2008, que Establece Reforma Previsional.

⁵⁵ Ley N° 21.015, que Incentiva la Inclusión de Personas con Discapacidad al Mundo Laboral

⁵⁶ Art. 16 de la Ley N° 18.600, que Establece Normas sobre Deficientes Mentales.

nueva ley no contempla salvaguardias ni tampoco regula el empleo con apoyo; siendo, por tanto, un instrumento insuficiente para lograr una participación efectiva de las PcDICPS en el mundo laboral.

2.2.2.- Barreras que enfrentan las PcDICPS en el mundo laboral

✓ **Bajos incentivos y ausencia de regulaciones que faciliten y promuevan la contratación, así como de espacios de articulación público-privada sólidos que promuevan la colocación laboral**

Si bien el Código del Trabajo resguarda el acceso al empleo mediante el principio de igualdad ante la ley y no discriminación⁵⁷, protección que se advierte también en el ingreso a la Administración Pública⁵⁸, les es muy difícil a las PcDICPS insertarse laboralmente y, de lograrlo, no acceden a empleos de calidad.

Además, hay normas específicas que le impiden a las PcDICPS insertarse en algunos trabajos. Por ejemplo, los artículos 256 N°1⁵⁹ y 465 N°1⁶⁰ del Código Orgánico de Tribunales impiden a las PcDICPS ser jueces y notarios, respectivamente, en la medida que hayan sido declaradas en interdicción por demencia. El artículo 413 N°1 del Código de Procedimiento Civil⁶¹ impide, salvo acuerdo de las partes, ser peritos a quienes sean inhábiles para declarar como testigos en el juicio; a su vez, el artículo 357 N°2 del Código de Procedimiento Civil⁶², señala que no pueden declarar en juicio, los que se hallen en interdicción por causa de demencia.

Por su parte, la “Ley de Cuotas” termina por promover una inserción laboral sin apoyos, con altas posibilidades de deserción. Respecto a la ley, en el Ciclo los asistentes comentaron que si bien es un avance, es importante que se cumplan con ciertas condiciones para asegurar la inclusión que se busca con esta ley. Para Francisco Vizcarra es crucial que la ley incorpore un sistema de apoyos que no sólo guíen a las PcDICPS para insertarse mejor en su trabajo. Ivanna Sáez también comentó que es una ley que no considera la entrega de recursos a organizaciones y fundaciones especializadas en la inserción y capacitación de PcDICPS, y que puedan proporcionar apoyos constantes. Con ello, además de desaprovechar el conocimiento de estas organizaciones, termina por promover una inserción laboral sin apoyos, con altas posibilidades de deserción, y sin efectividad.

⁵⁷ Art. 2, incisos 3º y 4º, Código del Trabajo.

⁵⁸ Art. 15, Ley N° 18.600, que Establece Normas Sobre Deficientes Mentales.

⁵⁹ “No pueden ser jueces: 1° Los que se hallaren en interdicción por causa de demencia o prodigalidad”.

⁶⁰ “No pueden ser notarios: 1° Los que se hallaren en interdicción por causa de demencia o prodigalidad;”.

⁶¹ “Salvo acuerdo expreso de las partes, no podrán ser peritos: 1°. Los que sean inhábiles para declarar como testigos en el juicio; (...).”

⁶² “No son hábiles para declarar como testigos: (...) 2°. Los que se hallen en interdicción por causa de demencia; (...).”

✓ **Falta de aseguramiento de la calidad en el proceso de aprendizaje, calificación, egreso y de pertinencia de programas que garanticen “inserción laboral” y no solo “capacitación laboral”**

El hecho que los programas se centren en capacitación laboral y no en una verdadera inserción laboral, propicia que los tipos de trabajo a los cuales las PcDICPS acceden, sean sumamente restringidos. No sólo les es muy difícil a las PcDICPS insertarse laboralmente, sino que de lograrlo, no acceden a empleos de calidad. Como señaló Marcelo Escobar, fue muy frustrante para él en su paso por una empresa, no ser reconocido en sus competencias variables y cambiantes, viéndose enfrentado a tareas mecánicas que no fueron desafiantes y que lo limitaron en su desarrollo y proyección laboral. Francisco Vizcarra, agregó que los tipos de trabajo a los cuales acceden las PcDICPS son sumamente restringidos (generalmente son trabajos de aseo), lo que alimenta una sensación de frustración entre las PcDICPS. Como indicó Marcelo Escobar, son trabajos "poco dignos", que dejan "muy inconformes" a las PcDICPS. Es decir, no se les considera como sujetos cuyas competencias son variables y cambiantes.

Lucia Vivanco, en tanto, señaló que los cursos que ofrece SENCE son muy rígidos en su diseño, porque las PcDICPS pueden tomar hasta tres cursos como máximo, cuando en la práctica hay casos de PcDICPS que "recién en el tercer curso están saliendo con empleo". Indicó, además, que estos cursos no pueden reducirse a la "enseñanza de oficios", porque lo que necesitan las PcDICPS es una enseñanza en la "formación para el trabajo".

✓ **Barreras en los procesos de selección de personal (evaluaciones) y bajas remuneraciones.**

Las empresas que contratan a PcDICPS no necesariamente tienen internalizada una mirada de derechos humanos. Como se señaló en una de las mesas, en ocasiones las personas con síndrome de down han sido instrumentalizadas por los empresarios para aparecer como empresas inclusivas, dado que estas personas “se ven” como PcDICPS. Más aun, en las mesas se comentó que un 1% de inclusión que exige la “Ley de Cuotas” es un porcentaje muy bajo y que se corre el riesgo de que en la práctica se termine privilegiando el acceso a puestos de trabajo para personas con discapacidad motora.

Los salarios que reciben las PcDICPS no son suficientes para garantizar su independencia porque como indicó Francisco Vizcarra, son salarios bajos que no alcanzan para pagar los costos de vivienda, medicamentos, y otros gastos. Hasta la promulgación de la Ley de Cuotas este año, las PcDICPS se les podía pagar un sueldo inferior al ingreso mínimo remuneracional. Bajos salarios impiden el desarrollo de una vida independiente, pues no son suficientes para pagar los costos de vivienda, medicamentos, alimentación, etc.

✓ **Baja cobertura de apoyos económicos y técnicos al trabajo independiente de las PcDICPS.**

En un contexto laboral en donde la demanda de puestos de trabajos para las PcDICPS es baja, faltan programas de empleo que se ocupen de fomentar el empleo por cuenta propia de las PcDICPS y que los asista en el desarrollo de emprendimientos productivos. Además del apoyo económico, se requiere un apoyo técnico que los asista en la elaboración del proyecto, los capacite en gestión empresarial y que los apoye en la implementación. Lucía Vivanco señaló que es un problema central que enfrentan las PcDICPS es que se "pueden pasar tres años en un mismo trabajo, sin posibilidades de surgir", por lo tanto, "la diversificación del trabajo viene siendo casi la única opción".

2.2.3.- Propuestas para superar estas barreras

✓ Implementación de un sistema de habilitación de las PcDICPS que les permita acceder al empleo, mantenerse y proyectarse laboralmente

Un nuevo modelo debe centrarse en la colocación laboral y permanencia laboral, que otorgue satisfacciones personales y posibilidades de proyección a las PcDICPS. En este contexto, se debe implementar capacitaciones en la educación técnica profesional, en oficios y en distintas áreas que satisfagan los intereses de los participantes: lo que necesitan las PcDICPS es una enseñanza en la formación para el trabajo.

En este sentido, los cursos del SENCE no pueden reducirse a la enseñanza de oficios. Además, para Ivanna Sáez, a nivel de colegios y liceos técnicos es donde se deben implementar cursos especiales de capacitación que entreguen grados académicos a las PcDICPS. Para Sáez es importante implementar capacitaciones en la educación técnica profesional, en oficios y en distintas áreas que satisfagan los intereses de los participantes. Señaló que estas capacitaciones debieran tener una incidencia en cuanto a licenciatura, puesto que la educación especial no entrega ningún tipo de título como una licenciatura de término de estudios, documento el cual es imprescindible para la inserción laboral en instituciones públicas.

En línea con Robles y Vivanco, Nicole Romo señaló que antes que la colocación, el objetivo de un futuro modelo debiese ser "la permanencia" en los lugares de trabajo, entendiendo que dicha permanencia debe dar satisfacciones personales a las PcDICPS, con posibilidades de proyección laboral.

En esta línea, para Solange Vallejos, un importante desafío a futuro es dejar de ofertar talleres laborales en función de las demandas que hacen las empresas y, en cambio, proponer programas que recojan las inquietudes e intereses de las personas con discapacidad. Francisco Vizcarra, en tanto, comentó que los talleres de capacitación que se ofrecen deben ser más creativos y originales. Indicó que estos, usualmente, requieren habilidades de lecto-escritura, cuando, en realidad, para ciertos oficios, estas habilidades no son necesarias.

Se debe contemplar la **asignación correcta de los puestos de trabajo**. Alejandra Escobar indicó que es importante que los puestos de trabajo asignados a las personas con discapacidad sean los correctos, para no exigirles tareas que no pueden cumplir. Para Escobar, los perfiles de trabajo no deben ser definidos desde la "lástima" y, como señaló Ivanna Sáez, deben considerar las habilidades que realmente pueden desarrollar las PcDICPS, y que usualmente se relacionan con tener una orientación al trabajo de manera responsable, concreta y metódica. Además el impacto será positivo si las PcDICPS tienen reales oportunidades de ascenso laboral.

El empleo, además, debe ser **diversificado**. Para María Isabel Robles, no sólo debe estar enfocado a la "colocación de PcDICPS en empresas", sino también en el desarrollo de emprendimientos personales o familiares. En este sentido, Vivanco hizo mención a un "programa de formación de cuidadores de personas dependientes con causas mentales" desarrollada por la fundación Tacal, cuyo objetivo no es sólo la inserción de las personas, sino también que formen una cooperativa para que desarrollen más alternativas de trabajo.

Nicole Romo destacó que un futuro modelo debería considerar la estructura y conocimiento que se ya se tiene con los programas de capacitación de SENCE e implementar por esa vía un modelo de apoyos.

✓ **Implementación de un modelo de empleo con apoyo para las PcDICPS**

Un sistema de empleo con apoyos que guíe a las PcDICPS para insertarse y proyectarse mejor en el mundo laboral, debe reunir las siguientes características:

- Contemplar **tiempos de acompañamiento amplios y flexibles**. Las PcDICPS son muy heterogéneas entre sí: algunas requieren tiempos distintos de acompañamiento, mientras que otras requieren apoyos en periodos cambiantes. Las políticas en esta materia no pueden guiarse por criterios economicistas que definan de manera rígida los tiempos de apoyo.

Para María Isabel Robles, es crucial que este acompañamiento sea flexible porque las PcDICPS son "muy heterogéneas entre sí" y algunas "requieren tres meses de acompañamiento, otras tres años", y otras en periodos cambiantes, "dependiendo de los medicamentos o necesidades particulares". En este sentido, Lucía Vivanco recalzó que las políticas en esta materia no pueden guiarse por criterios "economicistas" que definen de manera rígida los tiempos de apoyo.

- Las políticas de empleo deben **responsabilizar a la sociedad en su conjunto** y no única y exclusivamente al Estado. Víctor Dagnino y Nicole Romo indicaron que las políticas de empleo deben responsabilizar a la sociedad en su conjunto y no "cargarle todo al estado" (Víctor Dagnino). Para Dagnino las personas con discapacidad ya hacen un esfuerzo en solventar los costos extra que su inserción conlleva, por ejemplo, en

términos de movilización. Lo que queda por hacer es que las familias hagan un esfuerzo por confiar en las personas con discapacidad y no sobre-protegerlas; que las empresas adapten sus lugares de trabajo; y que el estado "asegure las condiciones para que las personas puedan trabajar", a través de figuras como los intermediadores y con una política que no tenga una mirada asistencialista.

- Debe considerar las **desigualdades**. Para María Isabel Robles y Lucía Vivanco, cualquier política de empleo debe considerar las desigualdades combinadas que se dan por clase y por discapacidad. De acuerdo a Robles, "está comprobado que las personas más pobres tienen menos opciones laborales por su formación (...) no leen, no son independientes ni autónomas", por lo tanto, es fundamental considerar políticas de inserción particulares para esas personas. En palabras de Robles, las políticas de empleo "deben generar condiciones amplias para recibir apoyo de acuerdo a las características y necesidades de cada PcDICPS". Lucía Vivanco, en tanto, señaló que si las PcDICPS enfrentan problemas, éstos generalmente se deben a la pobreza más que a la discapacidad, porque es "la pobreza la que ha determinado su situación de exclusión permanente, generacional...aunque no tuviera discapacidad tendrá dificultades para encontrar trabajo (...) o accederá a trabajos de baja remuneración".

Deben **generarse condiciones amplias para recibir apoyo de acuerdo a las características y necesidades de cada PcDICPS**. En este sentido, Vivanco mencionó que los talleres de inserción laboral deben enseñar habilidades socio-laborales, como "aprender a despertarse temprano" o "responder a la presión".

Debe considerar **acompañantes familiares y no familiares**. Para María Isabel Robles, la familia juega un rol central en las políticas de empleo. Para Nicole Romo en tanto, es importante también considerar que hay familias que no están presentes en las vidas de las PcDICPS, por lo tanto, acompañantes no familiares y proporcionados por instituciones son muy relevantes en cualquier modelo de acompañamiento y cuidado.

Debe tener un **enfoque territorial**. Lucía Vivanco también comentó que un nuevo modelo debe tener un "foco territorial" y en diálogo con los gobiernos locales y organizaciones de la sociedad civil. De esta forma, dependiendo de los requerimientos de cada comuna según su economía (por ejemplo, agropecuaria o industrial) y de su tasa poblacional de PcDICPS, se pueden diseñar programas mejor adaptados a las necesidades y preferencias de la comunidad local. En este sentido, para Nicole Romo es central que los programas tengan una amplia cobertura a nivel nacional.

✓ **Capacitación a las empresas e incentivo a la contratación**

Como señalaron Alejandra Escobar e Ivanna Sáez, existe un extendido prejuicio entre empresarios respecto a las PcDICPS al considerarlas como trabajadores que son muy difíciles de insertar y capacitar. Considerando, entonces, que el desconocimiento es la principal dificultad para la inserción laboral de PcDICPS, se concluyó que la Ley de

Cuotas debiera incorporar programas de educación a las empresas, de manera que, en palabras de Francisco Vizcarra, internalicen verdaderamente una mirada de derechos, no asistencialista, sobre la discapacidad, derribando los prejuicios existentes a su respecto.

Es importante extender las capacitaciones a un trabajo en redes, que no sólo considere a las empresas y trabajadores, sino también a las familias de las PcDICPS, para que les den espacios de autonomía y libre decisión a estas personas. En este sentido, Solange Vallejos comentó que muchas veces las familias se transforman en los principales obstáculos, porque no creen que sea posible abrir espacios de autonomía y libre decisión a las PcDICPS.

Nicolás Espejo comentó que el sistema de cuotas es importante considerarlo en su efecto relativo, porque si bien "garantizan accesibilidad principalmente, no garantizan sustentabilidad en el tiempo ni otros aspectos una vez que ingresaste al trabajo". Por ejemplo, señaló que la exigencia de cuotas puede estigmatizar a las personas beneficiadas y que su impacto ha probado ser bajo respecto a la inclusión laboral o salarios. De este modo, sugirió que la ley de cuotas promulgada "debe estar acompañada de una cuestión mucho más amplia de acompañamiento de un sistema, beneficios de distinta naturaleza, tributarios u otros".

2.3.- Educación Inclusiva

2.3.1.- Contextualización

Uno de los objetivos de la Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad que se relaciona directamente con el de capacidad jurídica de las PcDI, es el de acceso a un sistema educativo inclusivo y con igualdad de oportunidades en todos sus niveles, desde la Educación Parvularia a la Educación Superior.⁶³

Pese a este objetivo, las PcDI se enfrentan a un sistema educativo que presenta una serie de dificultades. A nivel escolar, muchos de estos déficits se asocian a prácticas de discriminación y selección (no superadas por las reformas legales en curso)⁶⁴; los incentivos perversos del sistema de subvención diferenciada; los instrumentos de medición de

⁶³ Servicio Nacional de la Discapacidad del Ministerio de Desarrollo Social "Política Nacional para la Inclusión Social de las personas con discapacidad 2013-2020", 2013, p.17. A fin de materializar dichos objetivos, SENADIS ha implementado programas focalizados en la inclusión en la educación parvularia, financia proyectos para la inclusión de estudiantes de todos los niveles y modalidades, y provee directamente recursos a las personas en situación de discapacidad que se encuentran en la Educación Superior. Todos ellos, sin embargo, con una acotada efectividad. Cfr., "Educación. Servicio Nacional de la Discapacidad" [ppt], SENADIS, 2017.

⁶⁴ Sin perjuicio de que la Ley Nº 20.845 De Inclusión Escolar que Regula la Admisión de los y las Estudiantes, Elimina el Financiamiento Compartido y Prohíbe el Lucro en Establecimientos Educativos que Reciben Aportes del Estado, establece un nuevo sistema de admisión eliminando el lucro, la selección y financiamiento compartido, en su artículo 7º septies señala que dicho proceso "*no será aplicable a los establecimientos de educación especial diferencial ni a los establecimientos educacionales regulares con proyectos de integración escolar, respecto a sus cupos para niños integrados.*"

“calidad” de la educación (SIMCE) y; la formación e inclusión de los profesores de educación preferencial, entre otros. A nivel de educación superior, destacan los requisitos socio-económicos de acceso a becas (que no toman en cuenta los niveles de gastos de las familias con una PcDI); los mecanismos de admisión y pruebas en distintas carreras y la falta de apoyos y ajustes razonables suficientes.⁶⁵

Más estructuralmente, las PcDICPS se enfrentan a un sistema educativo donde convergen distintos paradigmas. Coexisten, por un lado, las escuelas especiales -que proveen educación a este colectivo mediante escuelas segregadas- y, por otro, el Programa de Integración Escolar (PIE) en colegios y liceos que, bajo el paradigma de la integración, promueve la incorporación de niños y niñas con DICPS al sistema de educación regular y el acceso al currículum común.⁶⁶

Este sistema ha sido interpretado como de transición normativa⁶⁷ y se presenta como una alternativa para aquellos alumnos con necesidades escolares especiales transitorias y permanentes, a fin de que se incorporen a la comunidad escolar regular.⁶⁸ Si bien las limitaciones observadas en las escuelas especiales resultan importantes,⁶⁹ especialmente cuando se les compara con el modelo propuesto por el PIE, éste último parece estar proveyendo de mejores resultados en el ámbito de la “integración” y no en el de la “inclusión”.⁷⁰

El sistema distingue entre los alumnos con necesidades educativas especiales transitorias y permanentes; catalogando dentro de estos últimos a quienes presentan una discapacidad intelectual, cognitiva o psicosocial. El diagnóstico de la discapacidad intelectual se acredita demostrando limitaciones significativas del funcionamiento intelectual, mediante una prueba estandarizada que mide el coeficiente intelectual.⁷¹

⁶⁵ Cfr. Mesa Técnica de Educación Especial “Propuestas para avanzar hacia un sistema educativo inclusivo en Chile: Un aporte desde la educación especial”, 2015, p.12.

⁶⁶ El artículo 34 de la Ley Nº 20.422, que Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad, prescribe: “El Estado garantizará a las personas con discapacidad el acceso a los establecimientos públicos y privados del sistema de educación regular o a los establecimientos de educación especial, según corresponda, que reciban subvenciones o aportes del Estado.”

⁶⁷ Cfr. Mesa Técnica de Educación Especial, *op. cit.*, p.18.

⁶⁸ La Ley Nº 20.370 que establece la Ley General de Educación, prescribe: “*Son modalidades educativas aquellas opciones organizativas y curriculares de la educación regular, dentro de uno o más niveles educativos, que procuran dar respuesta a requerimientos específicos de aprendizaje, personales o contextuales, con el propósito de garantizar la igualdad en el derecho a la educación. Constituyen modalidades la educación especial o diferencial, la educación de adultos y las que se creen conforme a lo dispuesto en el artículo 35 de esta ley.*” Respecto a los estudiantes con DI, cuentan con sus propios planes y programas de educación reglamentados en un Decreto que considera que la atención proporcionada a estos escolares con “deficiencia mental” se debe desarrollar en forma individualizada, alejándose de los mecanismos de inclusión transversal. Cfr. Decreto Exento Nº 87 de 1990, de Educación, que Aprueba Planes y Programas de Estudio para Personas con Deficiencia Mental.

⁶⁹ Cfr. Ramos, Liliana y Muñoz, María, “El derecho a una educación inclusiva y de calidad para estudiantes en situación de discapacidad en Chile”, Universidad Diego Portales, Informe Anual sobre derechos humanos en Chile, 2014, p.466.

⁷⁰ Centro de Innovación en Educación, Fundación Chile “Análisis de la Implementación de los Programas de Integración Escolar (PIE) en Establecimientos que han incorporado Estudiantes con Necesidades Educativas Especiales Transitorias (NEET)”, 2013, pp.27-30. A su vez, Mesa Técnica de Educación Especial, *op. cit.*, pp.19-22.

⁷¹ Art. 57 y 58 del Decreto de Educación Nº 170, de 2009, que Fija Normas para Determinar los Alumnos con Necesidades Educativas Especiales que Serán Beneficiarios de las Subvenciones para Educación Especial.

Los planes y programas de estudios para PcDICPS descansan en una normativa desactualizada focalizada en personas con *deficiencia mental*⁷², que se ocupa principalmente del aprendizaje de contenidos y no del desarrollo de habilidades. Las escuelas, además, pueden manejar sus propios planes y programas, previa aprobación de la autoridad competente.⁷³ Frente a la necesidad de flexibilizar el currículum, este año 2017 comenzó la aplicación universal del Decreto de Educación N° 83⁷⁴, para el nivel parvulario y primero y segundo básico, que permite hacer adecuaciones al currículum nacional para adaptar la enseñanza a todos los alumnos, independiente de la modalidad en que ella se imparta.

El **sistema de apoyo** en el PIE es proporcionado por el profesor de aula en conjunto con los profesionales especializados llamado “Equipo Aula”, que elaboran un Plan de Apoyo Individual del Estudiante, planificado según la necesidad educativa especial que presente.

El financiamiento sigue el modelo general de subvenciones por alumno y asistencia; fijando los montos de subvención diferenciados por alumno, por cada nivel y modalidad de enseñanza,⁷⁵ sustentándose en la categorización del estudiante. En los casos de las escuelas especiales, las PcDICPS pueden ser beneficiarias de la subvención hasta 26 años, mientras que en las aulas regulares con PIE serán beneficiarias hasta que completen cuarto medio.

Sólo un 7% de las PcD accede a la educación superior: si bien el Departamento de Evaluación, Medición y Registro Educativo contempla ajustes razonables para rendir la PSU, en caso ser seleccionado, dicha matrícula queda supeditada a las universidades, que no siempre cuentan con iniciativas regulares de atención integral a los estudiantes con discapacidad⁷⁶⁻⁷⁷. Así, por ejemplo, si bien la Universidad de Chile tiene antecedentes de ingresos de estudiantes ciegos o de baja visión desde los ‘70s, no cuenta con iniciativas regulares de atención integral a los estudiantes con discapacidad.⁷⁸

Finalmente, los **controles institucionales de la modalidad educativa de educación especial**, sea impartida por una Escuela Especial o en aulas regulares mediante PIE, son ejercidos desde distintos organismos administrativos. Entre ellos, las **Secretarías Regionales**

⁷² Decreto de Educación N° 87, de 1990, que Aprueba Planes y Programas de Estudios para Personas con Deficiencia Mental.

⁷³ Art. 32, Decreto con Fuerza de Ley N°2 que fija texto refundido, coordinado y sistematizado de la Ley N° 20.370 con las normas no derogadas del Decreto con Fuerza de Ley N°1, de 2005.

⁷⁴ Decreto de educación N°83, de 2015, que Aprueba Criterios y Orientaciones de Adecuación Curricular para Estudiantes con Necesidades Educativas Especiales de Educación Parvularia y Educación Básica.

⁷⁵ Decreto con Fuerza de Ley N°2 que Fija Texto Refundido, Coordinado y Sistematizado del Decreto con Fuerza de Ley N°2, de 1996, Sobre Subvención del Estado a Establecimientos Educativos.

⁷⁶ Universidad de Chile, “Inclusión de Estudiantes en Situación de Discapacidad en la Universidad de Chile: un compromiso con la equidad”, 2016, p.40.

⁷⁷ Consejo de Rectores y Universidad de Chile “Normas y Aspectos Importantes del Proceso de Admisión Proceso de Admisión 2017”, 2016, p.14.

⁷⁸ Universidad de Chile, “Inclusión de Estudiantes en Situación de Discapacidad en la Universidad de Chile: un compromiso con la equidad”, 2016, p.40.

Ministeriales de Educación son las encargadas de supervisar la aplicación de los planes y programas contenidos en el Decreto N°87, de 1990, que Aprueba Planes y Programas de Estudio para Personas con Deficiencia Mental⁷⁹ y de aprobar el programa de estudio de los cursos talleres básicos para mayores de 26 años con discapacidad, previo informe favorable del Departamento Provincial de Educación;⁸⁰ la **Agencia de la Calidad de la Educación**, por su parte, evalúa el desempeño de los establecimientos en educación especial, orienta los planes de mejoramiento educativo de los establecimientos educacionales y promueve la mejora continua de la calidad de la educación que ofrecen;⁸¹ y la **Superintendencia de Educación**, finalmente, fiscaliza que los sostenedores de establecimientos educacionales reconocidos oficialmente por el Estado se ajusten a las leyes, reglamentos e instrucciones que dicte la Superintendencia.⁸²

Respecto a las situaciones de maltrato que puedan enfrentar las PcDICPS en el aula, la normativa educacional prevé mecanismos de protección de la convivencia escolar.⁸³ Dentro de las medidas para prevenir el maltrato, el **Consejo Escolar o Comité de Buena Convivencia Escolar** -dependiendo si el establecimiento recibe o no aportes del Estado- se encarga de promover la buena convivencia escolar y prevenir toda forma de violencia física o psicológica.⁸⁴ En la misma línea, la ley ordena a los establecimientos incluir, dentro de sus respectivos **reglamentos internos**, políticas de prevención, medidas pedagógicas, protocolos de actuación e instrumentos de gestión, que promuevan el desarrollo de una convivencia respetuosa, como también medidas disciplinarias.^{85_86}

Por otro lado, como medidas correctivas para reparar el abuso, la ley incorpora la figura del **acoso escolar**;⁸⁷ considerándose como autores del mismo no sólo a los alumnos mediante el “bullying”, sino que también a los demás intervinientes de la comunidad, tales como directores o profesores, casos en que el acto revestirá de mayor gravedad.⁸⁸ Asimismo, pesa

⁷⁹ Art. 15, Decreto N°87 de 1990, que Aprueba Planes y Programas de Estudio para Personas con Deficiencia Mental.

⁸⁰ Art. 6, Decreto N°300, de 1994, que Autoriza la Organización y el Funcionamiento de Cursos Talleres Básicos para Mayores de 26 Años con Discapacidad.

⁸¹ Art. 12, Ley N° 20.529, que Establece el Sistema Nacional de Aseguramiento de la Calidad de la Educación Parvularia, Básica y Media y su Fiscalización.

⁸² Art. 48, Ley N° 20.529, que Establece el Sistema Nacional de Aseguramiento de la Calidad de la Educación Parvularia, Básica y Media y su Fiscalización

⁸³ Ley N° 20.536 sobre Violencia Escolar, introduce modificaciones en el Decreto con Fuerza de Ley N°2, del Ministerio de Educación, del año 2010, que fija texto refundido, coordinado, y sistematizado de la Ley N° 20.370 General de Educación; art. 16 A Decreto con Fuerza de Ley N°2, del Ministerio de Educación, del año 2010, que fija texto refundido, coordinado, y sistematizado de la Ley N° 20.370 General de Educación.

⁸⁴ Art. 15, inciso 2, del Decreto con Fuerza de Ley N°2, del Ministerio de Educación, del año 2010, que fija texto refundido, coordinado, y sistematizado de la Ley N° 20.370 General de Educación.

⁸⁵ Art. 46, letra f), Decreto con Fuerza de Ley N°2, del Ministerio de Educación, del año 2010, que fija texto refundido, coordinado, y sistematizado de la Ley N° 20.370 General de Educación. En este sentido, ver Ordinario N° 476, que Actualiza el instructivo para los establecimientos educacionales sobre reglamento interno, en lo referido a la Convivencia Escolar, elaborado por la Superintendencia de Educación, 2013.

⁸⁶ Art. 16 E, Decreto con Fuerza de Ley N°2, del Ministerio de Educación, del año 2010, que fija texto refundido, coordinado, y sistematizado de la Ley N° 20.370 General de Educación.

⁸⁷ Art. 16 B, Decreto con Fuerza de Ley N°2, del Ministerio de Educación, del año 2010, que fija texto refundido, coordinado, y sistematizado de la Ley N° 20.370 General de Educación.

⁸⁸ Art. 16 D, del Decreto con Fuerza de Ley N°2, del Ministerio de Educación, del año 2010, que fija texto refundido, coordinado, y sistematizado de la Ley N° 20.370 General de Educación.

sobre todos los intervinientes, la obligación de informar aquellas situaciones de violencia, agresión u hostigamiento que afecten a un estudiante miembro de la comunidad educativa.⁸⁹

La fiscalización del cumplimiento de esta normativa y la recepción de denuncias fundadas en el acoso corresponde a la Superintendencia de Educación; ésta solo puede sancionar a los establecimientos educacionales, hasta por un monto de 50 UTM, el que podrá duplicarse en caso de reincidencia.⁹⁰

2.3.2.- Barreras que enfrentan las PcDICPS en el sistema educativo

✓ Inexistencia de un sistema que promueva la educación inclusiva continua

El sistema educativo tampoco da espacios para una educación continua durante los procesos de tránsito de las vidas de las personas, es decir, no hay políticas de acompañamiento en etapa pre-escolar ni en procesos de inserción laboral. Como indicó Juan Francisco Lagos, las personas reciben una subvención hasta los 26 años, pero al cumplir 27 quedan abandonados y sin acceso a programas de inserción laboral.

Los alumnos de programas PIE se ven enfrentados a los mecanismos de selección universitaria ordinarios, quedando a merced de los programas desarrollados por cada institución, en ausencia de una política de Estado que las obligue universalmente a contar con programas inclusivos.

Gonzalo Osorio, en tanto, indicó que en general a los niños, niñas y adolescentes en escuelas especiales no se les entregan herramientas para participar plenamente en la sociedad. Ignacia Zagal coincidió con Osorio y señaló que las escuelas especiales además de tener un trato infantilizador, no entregan talleres adecuados para asegurar una inserción laboral o para "aprender a cocinar, pagar cuentas, o movilizarse".

Pamela Yáñez y Juan Lagos indicaron que los PIE no han funcionado porque, en palabras de Yáñez, el "número de profesionales que existe en las escuelas es menor a lo que realmente se requiere para desarrollar un trabajo continuo y sistemático". Para Yáñez y Lagos los especialistas son pocos y no alcanzan a cubrir toda la diversidad de demandas, lo cual no permite generar un acompañamiento y vínculo como lo indicó antes González.

Un problema adicional relacionado con los PIE es que los colegios usualmente no trabajan con la comunidad escolar ni el contexto social. Como indicó Pamela Yáñez, "a la comunidad no se la prepara en la diversidad", por lo tanto, compañeros de PcDICPS no son educados en estas materias y todo el foco queda puesto en educar sólo a las PcDICPS. En esta misma línea, Ximena Rivas indicó que la responsabilidad siempre está

⁸⁹ Art. 16 D, inciso segundo del Decreto con Fuerza de Ley N°2, del Ministerio de Educación, del año 2010, que fija texto refundido, coordinado, y sistematizado de la Ley N° 20.370 General de Educación.

⁹⁰ Art. 16 D, inciso final, Decreto con Fuerza de Ley N°2, del Ministerio de Educación, del año 2010, que fija texto refundido, coordinado, y sistematizado de la Ley N° 20.370 General de Educación.

puesta en los equipos PIE. Estos profesores, además "de no dar abasto ni tener el tiempo suficiente", no funcionan como "centros de recursos" que sirvan de apoyo al colegio regular. Después de todo, para Rivas son muchos los "niños que necesitan un ajuste curricular y apoyo especializado, son casi todos".

En el Ciclo se discutió también que a nivel parvulario, generalmente, no se entregan diagnósticos, por lo tanto, es bastante urgente activar el apoyo de equipos especializados en esas etapas que pueden ser críticas. De acuerdo a Juan Lagos, si bien a nivel de párvulo "no se puede diagnosticar, hay escalas que sí pueden decir cuál es el desarrollo del niño". El problema, sin embargo, es que esos instrumentos no se están usando en Chile.

✓ **Ausencia de una planificación centrada en la persona.**

Para Vanessa Vega hoy no existe en Chile una política de planificación pensada en la persona que permita asegurar una educación inclusiva. En cuanto a los **planes y programas**, Vega indica que no existe un plan de educación a nivel individual, sino más "un plan de educación de contenidos (...) centrado en lograr habilidades conceptuales o curriculares, pero no un plan individual que incluya otras habilidades sociales o prácticas". De hecho, a juicio de Vega, "ni siquiera en muchos lugares se conoce la planificación basada en la persona o si se conoce, no se hace bien, porque si cada profesor hace su plan, ahí el centro es el profesional, no la persona".

Asimismo, comentó que actualmente las escuelas manejan sus propios programas, lo que complejiza mucho los procesos de convalidación de cursos entre escuelas especiales y escuelas regulares. La falta de flexibilidad del currículo también se discutió a propósito de las barreras que enfrentan profesores para enseñar a las personas con discapacidad a ser autónomos. No están presentes en el currículo ejercicios tan simples como "aprender a tomar la micro"; las buenas ideas de profesores no son tomadas en cuenta y, además, difícilmente, se concretan, porque tampoco exigen estrategias de colaboración con otros actores, como las municipalidades.

Por su parte, la normativa que regula el diagnóstico de la discapacidad intelectual para efectos de otorgar la subvención diferenciada descansa en el paradigma médico.⁹¹ En este sentido, Vanessa Vega comentó lo perjudicial que ha sido el Decreto Supremo N° 170/2009,⁹² que no ha permitido medir conductas adaptativas, primando el examen de coeficiente intelectual para dar diagnósticos.

⁹¹ Decreto de Educación N° 170, de 2009, que Fija Normas para Determinar los Alumnos con Necesidades Educativas Especiales que Serán Beneficiarios de las Subvenciones para Educación Especial.

⁹² Decreto Supremo N° 170/2009 "Fija Normas para Determinar los Alumnos con Necesidades Educativas Especiales que serán beneficiarios de las Subvenciones para la Educación Especial", Ministerio de Educación, Chile. Ver <http://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2016/08/201304231500550.DEC200900170.pdf>.

En cuanto a los **indicadores de calidad**, los participantes del Ciclo insistieron en que prácticamente no existe un control de la calidad de la enseñanza, del buen desempeño en las didácticas y de la metodología en las aulas; y se recomendó incluir estos criterios en los requisitos de acreditación de las universidades. En línea con lo expuesto anteriormente por Vanessa Vega, estos indicadores tienden a medir sólo el desarrollo cognitivo, no habilidades blandas; están orientados a objetivos "reduccionistas, como el resultado SIMCE"; y son dependientes de la matrícula, no "de los espacios de vulneración" que enfrentan los estudiantes.

Para Paulina Godoy, en tanto, los indicadores miden el desempeño de los profesores de manera individual, aislado de su equipo directivo, cuando es este equipo el que orienta. Con ello, se ha profundizado en el tiempo la falta de involucramiento de la comunidad escolar en su conjunto en la implementación de una educación inclusiva.

✓ Falta de capacitación de los profesionales

Para Pamela Yáñez, en los profesionales de la educación sigue primando "una mirada clínica" y "asistencialista", por lo tanto, la sensibilización en temas de discapacidad es urgente de hacer para estos profesionales.

Para Bernardo González, en tanto, la formación de estos profesionales no está centrada en un plan que incorpore una mirada completa de la persona, en su dimensión "cognitiva, afectiva, corpórea o sensorial". Por el contrario, según un estudio de "caracterización de las políticas de inclusión de discapacitados físicos de la Universidad de Chile" citado por González⁹³, los profesores se están formando en su gran mayoría desde paradigmas "conductivistas y muy pocos tienen una mirada constructivista y socio-crítica". Considerando estos problemas de formación, para González "si bien se pueden hacer cambios hoy" hay muchos profesores "mal preparados que seguirán presentes en la red", por lo tanto, va a ser necesario "impulsar líneas fuertes de trabajo a nivel ministerial".

La falta de capacitación puede afectar, además, la aplicación de cualquier cambio normativo que busque la plena educación educativa. Durante el Ciclo se reconocieron los avances con el Decreto Exento N°83, de 2015, que en palabras de Juan Francisco Lagos, es un

⁹³ Proyecto FIDOP Fondo de Apoyo a la Investigación de la Docencia de Pregrado, Universidad de Chile, 2017. "Caracterización de las Políticas de Inclusión de Discapacitados Físicos de la Universidad de Chile", Investigadora Responsable: Sandra Meza. En una nota escrita dirigida al equipo Bernardo Gonzalez aclaró que este estudio busca "cuantificar la realidad del acceso, permanencia y egreso, y analizar las perspectivas y propuestas de los mismos estudiantes en situación de capacidad y de expertos/as que han trabajado en el área". Comentó que a propósito de ese estudio, quiso hacer hincapié en la conversación de la mesa "la urgencia de abordar la formación pedagógica y de enseñanza-aprendizaje en la educación terciaria, en pos de la inclusión, lo que obliga a revisar y cambiar las prácticas formativas desde el academicismo y la clase expositiva, hacia los aportes que ha hecho el constructivismo y la pedagogía socio-crítica, que es inmenso. Y esta situación se repite en el sistema escolar en general, Básica y Media que es lo que más conozco, y en ello pesa sobremanera las perspectivas formativas en educación, pedagogía y didáctica que entregan las instituciones formadoras de futuros profesores/as, donde prima el neo-academicismo, el neo-conductismo, y tienen menor presencia el constructivismo y menor aun la pedagogía socio-crítica".

decreto que obliga a los profesores a actualizar sus conocimientos y a “profesionalizarse”, pero que hace estas exigencias en un contexto en que profesores no tienen la preparación ni las herramientas para planificar sus clases e incorporar las exigencias hechas por esta norma. De este modo, para Pamela Yáñez, este Decreto funciona como un “parche” y las decisiones que ha tomado el Ministerio de Educación respecto a su implementación (primero al suspenderla y luego al reactivar su marcha blanca) son un signo de la falta de visión estatal y a largo plazo para crear una política educacional de inclusión.

Para Bernardo González los PIE funcionan bien, siempre y cuando, en los recintos educativos se dé una "adecuación curricular del curso que se enseña" y cuando en los colegios se cuenta con asistentes entrenados que "trabajan directamente con los estudiantes en el aula". No han funcionado bien, cuando los colegios han impartido "talleres paralelos", cuando no se han establecido "vínculos con los estudiantes" o cuando "los especialistas no tienen formación

2.3.3.- Propuestas

Lo que debe hacerse entonces, es rediseñar los indicadores que miden calidad y aplicar una nueva versión de éstos a nivel "transversal, desde la educación parvularia a universitaria" (Bernardo González).

✓ Implementación de un modelo de educación inclusiva

Para propiciar el tránsito hacia la vida independiente de la PcDICPS, se debe implementar un modelo de educación inclusiva con las siguientes características:

- Configurar un **sistema de apoyos** basado en una planificación centrada en la persona
- Debe ser **continuo**: un futuro sistema debiese considerar un plan de trabajo desde el nacimiento de la PcDICPS, adaptando aulas y metodologías de enseñanza para ello, hasta los procesos de habilitación e inserción laboral inclusive.

Contar con **indicadores de calidad enfocados en las habilidades blandas**: se deben rediseñar los indicadores que miden calidad y aplicar una nueva versión de éstos a nivel transversal, desde la educación parvularia a la superior. Para llevar adelante una política nacional de inclusión educacional no basta la fiscalización de la presencia o ausencia de los contenidos curriculares definidos *a priori* por el Ministerio de Educación, sino que debe existir un proceso de contextualización de lo que pasa en las salas de clase, para medir también la calidad de la enseñanza. Por ejemplo, la capacidad jurídica de los estudiantes puede ejercitarse desde pequeños, con ejercicios de elección (por ejemplo, respecto a su vestimenta o alimentación), y las prácticas de inclusión se pueden medir a través de indicadores que consideren cuántas invitaciones reciben los niños con DICPS para los cumpleaños. Por otra parte, Vanessa Vega indicó que hay una serie de buenos indicadores para medir las habilidades aprendidas que tampoco se consideran en el currículo escolar. Hizo referencia, por ejemplo, a que la capacidad jurídica de los estudiantes se puede formar desde pequeños con ejercicios de elección (por ejemplo, respecto a su vestimenta o alimentación) y las prácticas de inclusión se pueden medir a través de indicadores que consideren cuántas invitaciones reciben los

niños para los cumpleaños. El aspecto relevado por Vega es que para llevar adelante un política nacional de inclusión educacional no basta la fiscalización de la presencia o ausencia de los contenidos curriculares definidos a priori por el Ministerio de Educación, sino que debe existir un proceso de contextualización de lo que pasa en las salas de clase, para medir también la calidad de la enseñanza.

✓ **Coexistencia del sistema de escuelas especiales y regulares con proyectos de inclusión.**

Pamela Yáñez hizo especial hincapié en no ceñirse a modelos de referencia extranjeros que han eliminado las escuelas especiales, porque las políticas educacionales deben contextualizarse y en Chile es necesaria la co-existencia de escuelas especiales y no especiales. Para ilustrar este punto, Lilian Castro comentó que personas con discapacidades múltiples difícilmente encontrarán un lugar en escuelas regulares; mientras que Wilson Tapia señaló que las escuelas especiales son prácticamente la única opción para muchos estudiantes traumatizados por su paso por escuelas regulares.

✓ Debe ser **variado**: Bernardo González indicó que un nuevo modelo debiese incluir no sólo a profesores y estudiantes, sino también a gestores, profesionales, padres, apoderados y la comunidad sociocultural en la que los establecimientos educacionales están insertos. Para Pamela Yáñez es "esencial la familia, es el contexto principal, donde nace la persona, donde pertenece". Para Ximena Rivas, si bien la familia tiene un rol importante, hizo hincapié en que también es necesario capacitar a las familias "para evitar la sobre-protección" y para que "reconozcan la autonomía de las PcDICPS.

✓ **Capacitación de toda la comunidad educativa**

Es necesario incorporar un fuerte plan de capacitación que, por ejemplo, obligue a las universidades a introducir cursos de educación en discapacidad como condición de su acreditación. Atendido el rol prioritario que tienen las familias, es necesario capacitarlas, para así evitar que sobreprotejan a las PcDICPS y que, por el contrario, promuevan el ejercicio de su autonomía.

En este sentido, los asistentes se refirieron extensamente a la necesidad de implementar una política de capacitación a todos los actores que participan en la red.

✓ **Modificación del modelo de financiamiento**

Para Paulina Godoy es fundamental cambiar la forma de financiamiento del sistema de educación. Como indicó Ximena Rivas, lo que está ocurriendo hoy en Chile es que profesores están sub-diagnosticando o sobre-diagnosticando. Para Godoy, entonces, en vez de entregar "subvenciones por niño", se debe entregar "una subvención basal que genere las condiciones para que sobre eso se den subvenciones específicas para ciertos estudiantes que requieren especialización". Godoy indicó que esto ha sido estudiado empíricamente y que los estudios han demostrado que la subvención por estudiante no hace más que reproducir la segregación y prácticas de etiquetamiento. Reconoció, sin embargo, que a pesar de esta evidencia, en Chile "nunca ha existido

voluntad política, por parte de ningún gobierno, para cambiar esta forma de financiamiento".

Respecto al financiamiento para implementar nuevos programas, Vanessa Vega indicó que es necesario cambiar la lógica de competencia por proyecto en materia de educación inclusiva. Esta lógica no sólo reproduce una "mirada asistencialista", sino también no asegura que sean "los mejores proyectos los que ganen" los concursos, pues personas con discapacidad con muy buenas ideas no tienen los mismos recursos que académicos de universidades para presentar su postulación siguiendo las reglas que establecen este tipo de concursos.

2.4.1.- Salud e investigación científica

2.4.2.- Contextualización

En conformidad a las reglas y prácticas de atribución directa de incapacidad y sustitución de la voluntad, se aplican una serie de normas que impiden un adecuado ejercicio del derecho a la capacidad jurídica de las PcDI, en el ámbito sanitario o de la salud.

En caso de tratamientos invasivos e irreversibles, tales como esterilización, psicocirugía u otro de carácter irreversible, la Ley Nº 20.584 contempla que "si la persona no se encuentra en condiciones de manifestar su voluntad", el profesional tratante sólo debe contar con el informe favorable del Comité de Ética del establecimiento,⁹⁴ pudiendo prescindir del consentimiento de la PcDI o de su representante. Se trata de un caso particularmente grave de afectación al ámbito de la autonomía personal y la integridad física y psíquica de la persona.

Para la aplicación de la terapia electroconvulsionante, tratamientos aversivos destinados a la modificación de conductas y la administración de medicamentos que produzcan efectos colaterales, podría prescindirse del consentimiento de la PcDI, reemplazándolo por el parecer del apoderado o por una segunda opinión psiquiátrica que ratifique la indicación clínica.⁹⁵ Asimismo, el derecho de las PcDI, cognitiva o psico-social a leer la información de su ficha clínica, puede ser negado a criterio del médico tratante.⁹⁶

⁹⁴ Artículo 24, Ley Nº 20.584, que Regula los Derechos y Deberes que Tienen las Personas en Relación con las Acciones Vinculadas a su Atención de Salud: "Sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 15 de esta ley, si la persona no se encuentra en condiciones de manifestar su voluntad, las indicaciones y aplicación de tratamientos invasivos e irreversibles, tales como esterilización con fines contraceptivos, psicocirugía u otro de carácter irreversible, deberán contar siempre con el informe favorable del comité de ética del establecimiento."

⁹⁵ Artículo 24 del Decreto Nº 570, de 1998, que Aprueba Reglamento para la Internación de las Personas con Enfermedades Mentales y Sobre los Establecimientos que la Proporcionan: "Los siguientes tratamientos requerirán siempre de un consentimiento específicamente referido a ellos, otorgado por el paciente o, cuando corresponda, por la persona con el carácter de apoderado a que se refiere el artículo 16 o, en su defecto, de una segunda opinión psiquiátrica que ratifique la indicación clínica, la que deberá estamparse en la ficha correspondiente: a) Terapia electroconvulsivante, cada serie de una o más aplicaciones. b) Administración de medicamentos que siendo necesarios, produzcan efectos colaterales previamente experimentados como difícilmente tolerables por el paciente y/o modificaciones de su comportamiento que le signifiquen desventajas c) Tratamientos aversivos destinados a la modificación de conductas."

⁹⁶ Artículo 23, Ley Nº 20.584 que Regula los Derechos y Deberes que Tienen las Personas en Relación con Acciones Vinculadas a su Atención de Salud: "La reserva de la información que el profesional tratante debe mantener frente al paciente o la restricción al acceso por parte del titular a los contenidos de su ficha clínica, en razón de los efectos negativos

En los casos de personas con “dificultad de entendimiento”, el profesional tratante deberá informar a su representante legal o a la persona bajo cuyo cuidado se encuentre acerca de su estado de salud, del posible diagnóstico de su enfermedad, de las alternativas de tratamiento y de los riesgos, así como del pronóstico esperado, advirtiendo que, una vez que el paciente haya recuperado la conciencia y la capacidad de comprender, deberá ser informado en los términos indicados. Un mecanismo similar se prevé para las atenciones de emergencia o urgencia.⁹⁷

Por último, la citada Ley Nº 20.584 no considera el consentimiento de la PcDI, cognitiva o psico-social en el ejercicio de derechos personalísimos, como el derecho de reproducción y la libertad sexual. Las normas vigentes pueden ser dejar sin sanción penal a los profesionales del ámbito de la salud que realizan estos tratamientos irreversibles, sin consentimiento de la persona afectada.⁹⁸

La Ley Nº 20.584, que Regula los Derechos y Deberes que Tienen las Personas en Relación con las Acciones Vinculadas a su Atención de Salud, de 2012, permite que las PcDI y particularmente aquellas con discapacidades psico-sociales, reciban tratamientos en contra de su voluntad, previo cumplimiento de los siguientes requisitos: a) esté certificado por un médico psiquiatra que la persona padece una enfermedad o trastorno mental grave, suponiendo su estado un riesgo real e inminente de daño a sí mismo o a terceros, y que suspender o no tener tratamiento significa un empeoramiento de su condición de salud; b) el tratamiento responda a un plan prescrito individualmente, que atienda las necesidades de salud de la persona, esté indicado por un médico psiquiatra y sea la alternativa terapéutica menos restrictiva de entre las disponibles; c) se tenga en cuenta, la opinión de la misma persona, cuando sea posible; y d) se registre en la ficha clínica de la persona.⁹⁹

Las PcDICPS pueden ser **internadas involuntariamente en establecimientos de salud**.¹⁰⁰ Su voluntad es sustituida por la de su representante legal o, en su defecto, por la de su apoderado a efectos del tratamiento; y, en ausencia de ambos, por la de la persona más

que esa información pudiera tener en su estado mental, obliga al profesional a informar al representante legal del paciente o a la persona bajo cuyo cuidado se encuentre, las razones médicas que justifican tal reserva o restricción.”.

⁹⁷ El artículo 10, inciso 3 dispone que: “*Tratándose de atenciones médicas de emergencia o urgencia donde la persona no esté en condiciones de recibir y comprender la información, ésta será dada a su representante o a la persona a cuyo cuidado se encuentre. El paciente será informado, cuando a juicio del médico tratante las condiciones en que se encuentre lo permitan (...)*”.

⁹⁸ Artículo 24: “*Sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 15 de esta ley, si la persona no se encuentra en condiciones de manifestar su voluntad, las indicaciones y aplicación de tratamientos invasivos e irreversibles, tales como esterilización con fines contraceptivos, psicocirugía u otro de carácter irreversible, deberán contar siempre con el informe favorable del comité de ética del establecimiento.*”

⁹⁹ Artículo 27, Ley Nº 20.584, que Regula los Derechos y Deberes que Tienen las Personas en Relación con las Acciones Vinculadas a su Atención de Salud: “*Sin perjuicio del derecho de la persona con discapacidad psíquica o intelectual a otorgar su autorización o denegarla para ser sometida a tratamientos, excepcionalmente y sólo cuando su estado lo impida, podrá ser tratada involuntariamente siempre que: a) Esté certificado por un médico psiquiatra que la persona padece una enfermedad o trastorno mental grave, suponiendo su estado un riesgo real e inminente de daño a sí mismo o a terceros, y que suspender o no tener tratamiento significa un empeoramiento de su condición de salud. En todo caso, este tratamiento no se deberá aplicar más allá del período estrictamente necesario a tal propósito; b) El tratamiento responda a un plan prescrito individualmente, que atienda las necesidades de salud de la persona, esté indicado por un médico psiquiatra y sea la alternativa terapéutica menos restrictiva de entre las disponibles; c) Se tenga en cuenta, siempre que ello sea posible, la opinión de la misma persona; se revise el plan periódicamente y se modifique en caso de ser necesario, y d) Se registre en la ficha clínica de la persona.*”.

¹⁰⁰ Art. 10, Decreto Nº 570, de 1998, que Aprueba Reglamento para la Internación de las Personas con Enfermedades Mentales y Sobre los Establecimientos que la Proporcionan.

vinculada a él por razón familiar o de hecho.¹⁰¹ Esta medida está sujeta a controles administrativos ejercidos por el Ministerio de Salud, a través de la Secretaría Regional Ministerial de Salud respectiva y la Comisión Regional de Protección de los Derechos de las Personas con Enfermedad Mental.^{102_103}

La Seremi de Salud es el organismo encargado de velar por el respeto de los derechos de las personas internadas y autorizar el ingreso de todas las hospitalizaciones involuntarias de más de 72 horas,¹⁰⁴ mientras que la Comisión Regional de Protección debe revisar las actuaciones de los prestadores públicos y privados, además de informar la revisión, conclusiones y recomendaciones al Secretario Regional Ministerial, para que éste autorice las salidas. En caso de que no ejerza dicha facultad, la Comisión Regional puede presentar los antecedentes en la Corte de Apelaciones para que la externación sea autorizada judicialmente.¹⁰⁵

Patrimonialmente, el legislador resguarda los intereses de las PcDICPS en caso de internación no voluntaria, señalando que los directores de los establecimientos pasarán a ser los **curadores provisorios** de los enfermos hospitalizados cuando no tengan curador de antemano o no se encuentren sometidos a patria potestad (menores de edad).¹⁰⁶ Asimismo, les reconoce el derecho a que los recursos económicos de que dispongan sean invertidos en la satisfacción de aquellas necesidades relativas a su bienestar, confort y esparcimiento.¹⁰⁷

Por su parte, el **consentimiento informado** de las PcDICPS está especialmente regulado en algunas materias, admitiendo excepciones a su otorgamiento.¹⁰⁸ La **medida de contención o de observación continua en aislamiento** de la PcDICPS puede provenir del médico tratante de propia iniciativa o a petición del equipo tratante.¹⁰⁹ En los casos de **tratamientos involuntarios**, se tiene en cuenta la opinión de la PcDICPS sólo cuando sea posible;¹¹⁰ en aquellos **tratamientos invasivos e irreversibles**, el profesional tratante podrá contar sólo

¹⁰¹ Art. 25, Ley Nº20.584, que Regula los Derechos y Deberes que Tienen las Personas en Relación con Acciones Vinculadas a su Atención de Salud.

¹⁰² Art. 29, inciso primero, Ley Nº20.584, que Regula los Derechos y Deberes que Tienen las Personas en Relación con Acciones Vinculadas a su Atención de Salud.

¹⁰³ Actualmente, se encuentra en tramitación la Ley Corta de Salud mental, conformada por los Boletines Nº 10563-11 y 10755-11, que busca prevenir situaciones de institucionalización desproporcionada de las PcDICPS.

¹⁰⁴ Art. 25, inciso 3, Ley Nº20.584, que Regula los Derechos y Deberes que Tienen las Personas en Relación con Acciones Vinculadas a su Atención de Salud.

¹⁰⁵ Art. 25, inciso final, Ley Nº20.584 que Regula los Derechos y Deberes que Tienen las Personas en Relación con Acciones Vinculadas a su Atención de Salud.

¹⁰⁶ Art. 133, Código Sanitario y art. 32, Decreto Nº 570, de 1998, que Aprueba Reglamento para la Internación de las Personas con Enfermedades Mentales y Sobre los Establecimientos que la Proporcionan.

¹⁰⁷ Art. 33, Decreto Nº 570, de 1998, que Aprueba Reglamento para la Internación de las Personas con Enfermedades Mentales y Sobre los Establecimientos que la Proporcionan.

¹⁰⁸ Artículo 15, letra c), Ley Nº 20.584, que Regula los Derechos y Deberes que Tienen las Personas en Relación con las Acciones Vinculadas a su Atención de Salud.

¹⁰⁹ Art. 28, Decreto Nº 570, de 1998, que Aprueba Reglamento para la Internación de las Personas con Enfermedades Mentales y Sobre los Establecimientos que la Proporcionan.

¹¹⁰ Art. 27, Ley Nº 20.584, que Regula los Derechos y Deberes que Tienen las Personas en Relación con las Acciones Vinculadas a su Atención de Salud.

con el informe favorable del Comité de Ética del establecimiento para utilizarlo,¹¹¹ respecto a la aplicación de **terapia electroconvulsionante**, administración de **medicamentos que produzcan efectos colaterales y tratamientos aversivos destinados a la modificación de conductas**, podrá prescindirse del consentimiento de la PcDICPS, reemplazándolo por el parecer del apoderado o por una segunda opinión psiquiátrica que ratifique la indicación clínica,¹¹² requiriéndose siempre la ratificación del médico tratante cuando dichos tratamientos o procedimientos sean irreversibles.¹¹³ En todos estos casos, la Comisión Nacional de Protección de los Derechos de las Personas con Enfermedades Mentales, y sus Comisiones Regionales, revisará las indicaciones y la aplicación de tratamientos invasivos e irreversibles.

Finalmente, respecto a las **investigaciones científicas**, se prohíbe la participación de la PcDICPS cuando no pueda expresar su voluntad; y, en aquellos casos en que haya otorgado su consentimiento informado, su participación igualmente deberá ser autorizada por el Seremi de Salud.¹¹⁴

Por su parte, la Ley de Derechos y Deberes del Paciente prevé la existencia de un **Comité de Ética** del establecimiento respectivo para aquellos casos en que el profesional tratante tenga dudas acerca de la competencia de la persona, o estime que la decisión manifestada por ésta o sus representantes legales la expone a graves daños a su salud o a riesgo de morir; este comité actúa como organismo consultor.¹¹⁵

2.4.2.- Barreras que enfrenta la PcDICPS

✓ Modelo de sustitución de voluntad en el ámbito sanitario e investigaciones científicas

Blanca Bórquez, indicó que el uso de la interdicción se ha desvirtuado al extenderla a ámbitos extra-patrimoniales, como cirugías, internaciones o tratamientos. Este modelo, en la práctica, ha exigido cumplir con procedimientos que dificultan el ejercicio de la autonomía de las PcDICPS en las atenciones de salud, pues puede prescindirse de su consentimiento en el ejercicio de derechos personalísimos y no provisiona de un modelo de apoyos que asista a la PcDICPS en la toma de sus propias decisiones en el ámbito sanitario.

Muchas de las salvaguardias o medidas de protección establecidas por leyes y

¹¹¹ Art. 24, Ley Nº 20.584, que Regula los Derechos y Deberes que Tienen las Personas en Relación con las Acciones Vinculadas a su Atención de Salud.

¹¹² Art. 24, Decreto Nº 570, de 1998, que Aprueba Reglamento para la Internación de las Personas con Enfermedades Mentales y Sobre los Establecimientos que la Proporcionan.

¹¹³ Art. 25, Decreto Nº 570, de 1998, que Aprueba Reglamento para la Internación de las Personas con Enfermedades Mentales y Sobre los Establecimientos que la Proporcionan.

¹¹⁴ Art. 28, Ley Nº 20.584, que Regula los Derechos y Deberes que Tienen las Personas en Relación con las Acciones Vinculadas a su Atención de Salud.

¹¹⁵ Art. 17, Ley Nº 20.584, que Regula los Derechos y Deberes que Tienen las Personas en Relación con las Acciones Vinculadas a su Atención de Salud.

reglamentos en el área de salud¹¹⁶ no cumplen con los estándares establecidos en el artículo 12.4 de la Convención, pues resultan desproporcionadas frente al ejercicio del derecho a prestar consentimiento libre e informado en todo tipo de intervenciones médicas o científicas. A su vez, sobre todo en el contexto de las internaciones, tratamientos y medidas forzadas para las PcDICPS, no existen garantías explícitas que las protejan frente a los abusos; en especial, garantías del debido proceso, como acceso a un tribunal, supervisión judicial permanente sobre las medidas y representación judicial.

En términos globales, Andrea Slachevsky comentó que el modelo de sustitución de la voluntad ha "atado de manos" a los investigadores en salud porque la única salida que les ha dejado es declarar la interdicción "en etapas bien trágicas" de la vida de las PcDICPS. Además, en la práctica ha exigido procedimientos que han vulnerado aún más los derechos de las PcDICPS. **Ha establecido, por ejemplo, tiempos muy largos de espera para conseguir la aprobación de la interdicción; cuestión que es altamente problemática para casos de personas en riesgo de suicidio.** En otras palabras, para Slachevsky, la interdicción no ha dado "factibilidad" y ha creado "cuellos de botella" en el sistema.

En cuanto a los consentimientos informados, Andrea Slachevsky señaló que ésta la normativa sanitaria ha creado "ambigüedades" porque exige entregar consentimientos informados para participar en investigaciones científicas, asumiendo que "porque una persona tiene deterioro, tiene dificultad para consentir". En esta línea, Blanca Bórquez también comentó que la Ley Nº20.584 por más que establezca que es la persona con discapacidad quien decide de forma autónoma, también entrega facultades a representantes y a una comisión. Para Bórquez estas ambigüedades son un claro signo de que "el discurso de la Convención no ha logrado permear socialmente".

Por último, la normativa sanitaria no considera el consentimiento de la PcDICPS, cognitiva o psico- social en el ejercicio de derechos personalísimos, como el derecho de reproducción y la libertad sexual. Como indicó Ximena Rivas, en la práctica se dan esterilizaciones forzadas y las normas vigentes pueden dejar sin sanción penal a los profesionales del ámbito de la salud que realizan estos tratamientos irreversibles, sin consentimiento de la persona afectada¹¹⁷.

✓ **Salvaguardias deficientes en intervenciones médicas o científicas**

¹¹⁶ Ver por ejemplo, Ley Nº20.584, que Regula los Derechos y Deberes que Tienen las Personas en Relación con Acciones Vinculadas a su Atención de Salud y Ley Nº 20.584, que Regula los Derechos y Deberes que Tienen las Personas en Relación con las Acciones Vinculadas a su Atención de Salud.

¹¹⁷ La Ley Nº20.584, que Regula los Derechos y Deberes que Tienen las Personas en Relación con Acciones Vinculadas a su Atención de Salud, en su artículo 24 dispone que: "Sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 15 de esta ley, si la persona no se encuentra en condiciones de manifestar su voluntad, las indicaciones y aplicación de tratamientos invasivos e irreversibles, tales como esterilización con fines contraceptivos, psicocirugía u otro de carácter irreversible, deberán contar siempre con el informe favorable del comité de ética del establecimiento."

Muchas medidas de protección establecidas por leyes y reglamentos en el área de salud no cumplen con los estándares establecidos en la Convención, pues resultan desproporcionadas frente al ejercicio del derecho a prestar consentimiento libre e informado en todo tipo de intervenciones médicas o científicas. A su vez, sobre todo en el contexto de las internaciones, tratamientos y medidas forzadas contra las PcDICPS, no existen garantías explícitas que las protejan frente a los abusos; en especial, garantías del debido proceso, como acceso a un tribunal, supervisión judicial permanente sobre las medidas y representación judicial. Es más, el tratamiento de la internación involuntaria mediante reglamento impide que exista una discusión legislativa representativa sobre la materia, ni cuenta con los controles de una ley.

A propósito de los problemas que se dan diariamente en la prestación de servicios ambulatorios a PcDICPS, Javier Uribe comentó, sin embargo, que a nivel comparado en Chile al menos existe una Superintendencia de Salud, hay casos puntuales sumamente exitosos (como lo es la casa para personas postradas implementada en Quillota por parte de la municipalidad), y que, a diferencia de otros países, Chile cuenta con reglamentos que han fijado principios y marcos normativos, como lo es el modelo de atención familiar para la población. Bajo esta misma línea, Andrea Slachevsky comentó la existencia del Plan Nacional de Alzheimer, el cual se ha fundamentado en un modelo de visitas a domicilio que, precisamente, se preocupa por brindar una mejor atención a las personas

✓ **Atención deficiente en centros de salud y recintos hospitalarios**

La excesiva incapacitación jurídica se ha materializado en la precaria atención que reciben las PcDICPS en recintos hospitalarios y centros de salud. Por ejemplo, Marcelo Escobar, Gonzalo Osorio y José Miguel Salas, mencionaron el difícil trato que han recibido por parte de doctores, enfermeras, fonoaudiólogos y la red de funcionarios de salud, así como la práctica extensa de doctores de entregar recetas que son ilegibles. Dado este diagnóstico, para Ignacia Zagal, "antes que modificar la normativa, lo que importa es cómo se entrega información al usuario", si acaso "esa información es asequible y fácil de entender", o si en el trato directo con PcDICPS, "médicos y enfermeras entregan información a ellos o a sus apoderados". El consentimiento informado no se adapta a lenguaje fácil, lo que impide la cabal comprensión de las PcDICPS respecto de sus propios tratamientos y terapias.

Andrea Slachevsky comentó que la normativa no se hace cargo de adaptar los consentimientos a lenguaje fácil, en un contexto en que además "los consentimientos no son entendibles ni para uno".

Muchas veces las autoridades tienden a pensar que ser sujeto de derechos implica necesariamente poder hacer absolutamente todo, como si la autonomía fuese total en todos los aspectos de la vida.

Los cuidadores, en tanto, también pueden impedir una atención de salud eficaz; Trinidad Lying describió las dificultades que ella ha enfrentado como médico psiquiatra

para garantizar autonomía a las PcDICPS. Indicó, por ejemplo, que para ella era frecuente encontrarse con casos de acompañantes que interrumpen la conversación y que responden las preguntas dirigidas a las personas con discapacidad.

2.4.3.- Propuestas para superar las barreras

✓ Reconocimiento de la capacidad de las PcDICPS para tomar sus propias decisiones en intervenciones médicas y científicas.

Lo ideal, a juicio de Bórquez, sería que las normas establecidas en la Convención fuese la "base" sobre la cual todas las normas en materia de salud descansen. Comentó que sobre esta base se debería construir un modelo adaptado a la situación particular de cada persona, reconociendo "gradualidad en el ejercicio de la autonomía" y reconociendo también que hay casos extremos en los que las personas tienen un muy bajo nivel de comprensión o no pueden manifestar su voluntad.

En esta misma línea, Andrea Slachevsky comentó que es muy importante reconocer la heterogeneidad y complejidad de los pacientes con discapacidad. Para ella, un futuro modelo necesariamente debe ser "pragmático", es decir, debe funcionar de manera adaptada al "ámbito específico de las decisiones" que pueden tomar las PcDICPS, porque una misma persona puede tener capacidad para tomar decisiones en un dominio de su vida, pero no en otro. Insistió que es importante no confundir la capacidad de tomar decisiones en ciertos aspectos de la vida con la "dignidad y derechos de las personas".

Isabel Cornejo también señaló que un modelo fundado en el respeto a la dignidad de las PcDICPS debe considerar que cuando "no hay voluntad del paciente" se puede recurrir a otras figuras que cuiden su interés, "dependiendo de cada caso en particular". Si bien Cornejo manifestó que "no estoy por modificar el modelo sustitutivo porque existe en última ratio personas con alteración de la conciencia profunda", sí aclaró que es importante tener un modelo "coherente entre medios y fines". Para Cornejo el modelo sustitutivo de voluntad tal cual existe hoy es "paternalista porque otro decide por ti", pero en teoría existen conceptualizaciones distintas, como la autonomía progresiva.

En cuarto lugar, Blanca Bórquez comentó que leyes y protocolos en materia de salud que tocan temas como la esterilización involuntaria o internación, se han formulado en tiempos distintos y ello explica que estén desactualizadas a los principios que establece la Convención. Propuso, entonces, que se llevara a cabo un trabajo de homogenización de normas, tratando a las personas como sujetos de derechos y estableciendo regímenes de excepcionalidades para casos extremos.

✓ Implementación de un sistema de apoyos y cuidados

Según Slachevsky, muchas veces las autoridades tienden a pensar que ser sujeto de derechos implica necesariamente "poder hacer absolutamente todo", como si la autonomía fuese absoluta en todos los aspectos de la vida.

En las mesas de trabajo se hizo hincapié en que más allá de los errores, ambigüedades y problemas actuales de los instrumentos de medición, hay dos principios rectores que debieran guiar las definiciones en la legislación sobre discapacidad intelectual, cognitiva y psicosocial. El primero de estos principios es la autonomía. Para los asistentes al Ciclo las PcDICPS deben ser conceptualizadas como sujetos soberanos, es decir, ni víctimas ni "personas diferentes" sobre las cuales haya que definir una jerarquía de rango. Si bien los participantes aclararon que en ciertas áreas de su experiencia, las PcDICPS requieren de apoyos o salvaguardias, consideraron que esto en ningún caso debe ser excluyente de garantizar el reconocimiento a su autonomía. Como indicó Nicole Romo, el norte debe estar siempre en "respetar los deseos del otro, su voluntad y sus preferencias".

Un segundo principio discutido en las mesas hizo referencia a concebir la discapacidad intelectual, cognitiva y psicosocial bajo un foco de competencias variables. Esto es, a entender la discapacidad como un asunto que varía a lo largo del tiempo, respecto a distintas circunstancias, y referido a ciclos vitales que deben analizarse en su integralidad. Contrario a la legislación entonces, la capacidad jurídica para contraer actos no es algo absoluto, que descansa en un binario (se es o no se es capaz). Se entiende entonces que una PcDICPS tiene competencias diferenciadas y que en aquellos ámbitos en los que no necesita de apoyos, sus competencias no debieran ponerse en entredicho. Alejandra Escobar explicó este punto respecto a cómo las competencias de PcDICPS varían de acuerdo a los diferentes contextos y nuevas experiencias a las que se ven enfrentadas; experiencias que en último término modifican su sistema cognitivo.

Los asistentes al Ciclo consideraron que se deberían aplicar protocolos de salud más intensos, de consentimiento libre e informado, y que inclusive estos protocolos debiesen ser considerados como temporales, sujetos a revisión y a salvaguardas, porque las condiciones de las personas cambian a lo largo del tiempo y las tecnologías pueden ser de gran ayuda en ese cambio.

Gonzalo Osorio indicó que es fundamental contar con más apoyos para tomar decisiones que tienen implicancias jurídicas y en su salud. Así, los cuidados en materia de salud e investigación científica deben apoyarse en una red y ser continuos, para que acompañen a las PcDICPS durante toda su vida y en múltiples intervenciones.

✓ Dotar de más recursos económicos al sistema, para capacitar y crear una institucionalidad de calidad

En este sentido, para Javier Uribe, es fundamental contar con más especialistas que atiendan todas las complejidades que involucran las intervenciones hacia PcDICPS. Uribe indicó, además, que la prestación debiera hacerse a través de equipos

multidisciplinarios, donde la “doctora es el último eslabón” en la cadena. Javier Uribe también comentó la necesidad de mejorar el acceso a medicamentos que usualmente son muy caros.

En línea con esta recomendación, Andrea Slachevsky señaló que es central contar con un modelo de gestión que capacite a todos los actores del sistema, tales como fonoaudiólogos, enfermeras, farmacéuticos y terapeutas del lenguaje para que los médicos no se transformen en el nudo central de la red. En este sentido, para garantizar la promoción de la autonomía y el pleno respeto de los deseos, preferencias y decisiones de las PcDICPS, es necesario, además, capacitar tanto a estudiantes de medicina, médicos en ejercicio, otros funcionarios de la red de salud y a los propios cuidadores, para asegurar el respeto de los deseos de las PcDICPS.

En tercer lugar, Trinidad Lying insistió en la necesidad de mejorar los instrumentos de evaluación, porque se siguen usando en el sistema de salud, instrumentos muy obsoletos desde una perspectiva internacional. Andrea Zondek también se refirió a la importancia de abrir espacios y desarrollar instrumentos para la re-evaluación de diagnósticos. Bajo este marco, antes que la certificación de la capacidad o incapacidad vía exámenes de CI, los asistentes al Ciclo recomendaron actualizar las herramientas de medición a instrumentos más completos, como el examen SIS (escala que mide intensidad de apoyos), WAIS (instrumento que mide la inteligencia en distintas áreas), y otros instrumentos que en combinación con exámenes de CI miden la conducta adaptativa de las personas y definen su capacidad como un asunto relativo y contextual.

3.- Conclusiones

El sistema actual de atribución directa de incapacidad por discapacidad junto con el procedimiento de interdicción, significa que las PcDICPS están jurídicamente impedidas de poder decidir por sí mismas en distintos ámbitos de su vida, tanto en materia patrimonial como personal.

Esta falta de reconocimiento de la capacidad jurídica se proyecta en distintas esferas, contribuyendo a la formación de barreras que es necesario derribar para que las PcDICPS puedan ejercer su autonomía y transiten hacia una vida independiente, en la cual puedan desarrollar el máximo de su potencial y sean incluidas plenamente en la comunidad.

Si bien hay varios obstáculos que enfrentan las PcDICPS, hay ciertas barreras que urge especialmente eliminar para que este colectivo pueda ejercer sus derechos en igualdad de condiciones que los demás. Derribar estas barreras nos hará avanzar hacia un mundo que crea en ellos y que confíe en que pueden incluirse como cualquier otra persona en la sociedad. En este sentido, reconocer estos impedimentos tiene el propósito constructivo de crear mecanismos que nos permitan pensar y apostar por un modelo futuro que les permita transitar hacia la vida independiente; lo que significa confiar en que las PcDICPS

puedan cuidar y criar a sus propios hijos, decidir sobre sus propios destinos, acceder a una educación dentro de una comunidad educativa tolerante e inclusiva y poder insertarse en el ámbito laboral en puestos de trabajo que cualquier persona sin discapacidad quisiese ocupar.

Bajo esta mirada, las principales barreras y propuestas de cambios que son esenciales tener en consideración en Chile en el ámbito de acceso a la justicia, trabajo y seguridad social, educación y en materia sanitaria e investigación científica, son las siguientes:

En materia de **acceso a la justicia** se advierte que el sistema de incapacitación conlleva la construcción de las siguientes barreras:

✓ **Margina a las PcDICPS de la vida jurídica en general y del tráfico de los negocios en especial, y limita el desarrollo de su vida personal.** Su patrimonio y vida personal quedan entregados a la buena o mala gestión que lleve a cabo el curador o del apoyo derivado de la protección social que exista, en su caso. El modelo afecta también a su capacidad de establecer y mantener relaciones afectivas y familiares: pueden ser despojados de la posibilidad de cuidar a sus propios hijos, adoptar, e incluso, les puede negar el derecho a contraer matrimonio aun cuando no estén declarados interdictos.

✓ **Facilita abusos, conflictos de interés e influencias indebidas por parte del curador.** El poder casi absoluto del curador da lugar a conflictos de interés de carácter patrimonial, como en el manejo de pensiones de invalidez, como también de carácter extrapatrimonial, invisibilizando las preferencias personales de las PcDICPS. Estos conflictos suelen provocar actos de violencia física, psicológica y/o económica contra las PcDICPS, especialmente en el contexto de la familia.

✓ **Dificulta el acceso a la justicia de las PcDICPS.** La mirada asistencialista de la discapacidad provoca que las PcDICPS reciban un trato infantilizador por parte del sistema judicial y de quienes lo componen. En las audiencias de tribunales no existe una participación directa de las PcDICPS en la discusión, pues el curador es el protagonista.

Las propuestas para que las PcDICPS sobrepasen estas barreras detectadas en materia de acceso a la justicia fueron las siguientes:

✓ **Reconocimiento pleno de la capacidad jurídica de las PcDICPS y eliminación de la interdicción como régimen general de sustitución de la voluntad.** Una vez reconocida la capacidad de la PcDICPS en igualdad de condiciones que los demás, se debe eliminar el procedimiento de interdicción y otorgar un tratamiento realmente excepcional a la sustitución de la voluntad de la PcDICPS.

✓ **Implementación de un sistema de apoyos a la toma de decisiones.** Se requiere de la presencia de una asistencia personal en el ejercicio de la capacidad jurídica para que la PcDICPS pueda adoptar decisiones sobre su propia vida.

Un modelo de apoyo adecuado debe ser **complejo**, es decir, crear las figuras de apoyo y dotarlas de estatus legal; adaptar o reemplazar otras instituciones legales, y capacitar; debe ser **amplio**, proyectando los apoyos al ámbito patrimonial y personal; debe ser **diverso, individualizado y centrado en las necesidades y preferencias de las personas**, para adaptarse a las diferentes situaciones de la persona y **debe respetar el rol prioritario de la familia como proveedora de cuidados**.

A los **niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual, cognitiva o psicosocial**, hay que brindarles medidas de apoyo adicionales, para fortalecer su autonomía y garantizar su acceso a la justicia.

✓ **Implementar salvaguardias para controlar el sistema de apoyo a la toma de decisiones de las PcDICPS.** El sistema de apoyo y cuidados debe contar con medidas de protección que eviten abusos contra las PcDICPS y que permitan conocer y fiscalizar cuáles son las condiciones en que se encuentra la PcDICPS que cuenta con apoyo. Para los niños y niñas con DICPS deben existir salvaguardias más robustas en el procedimiento de determinación del apoyo. En el caso de los niños con discapacidad que se encuentren en instituciones de cuidado, debe ser obligatorio realizar audiencias de revisión continua de tal medida de separación y, si no es gravoso para el niño, debe ser oído por el juez para conocer su estado y requerimientos.

✓ **Adecuación de los procedimientos judiciales y capacitación de todos los actores** Para contar con procedimientos amigables para las PcDICPS hay que adaptar los espacios físicos de tribunales, perfeccionar los sistemas de información, adecuar las salas de audiencias y entrevistas e implementar el uso de nuevas tecnologías de información. Se debe capacitar a los funcionarios judiciales en materia de Derecho Internacional de los Derechos Humanos de las PcD y respecto de los actuales sistemas de apoyos y salvaguardias. Hay favorecer la existencia de procedimientos administrativos en el funcionamiento del sistema de apoyos a cargo de funcionarios capacitados para facilitar el apoyo y el uso de lenguaje accesible. Se puede, además, entrenar a facilitadores que acompañen a las PcDICPS en tribunales y en otras instituciones públicas.

En lo relativo a **trabajo y seguridad social**, se identificaron las siguientes barreras que impiden a las PcDICPS ser incluidos en el mundo laboral como plenos sujetos derechos:

✓ **Bajos incentivos y ausencia de regulaciones que faciliten y promuevan la contratación, así como de espacios de articulación público-privada sólidos que promuevan la colocación laboral.** Para las PcDICPS es muy difícil insertarse laboralmente y, de lograrlo, no acceden a empleos de calidad. La normativa, impide que las PcDICPS accedan a determinados trabajos como, por ejemplo, para ser jueces, peritos o notarios. La “Ley de Cuotas” termina por promover una inserción laboral sin apoyos.

✓ **Falta de aseguramiento de la calidad en el proceso de aprendizaje, calificación, egreso y de pertinencia de programas que garanticen “inserción laboral” y no solo “capacitación laboral”.** El hecho que los programas se centren en capacitación laboral y no en la inserción laboral, propicia que los tipos de trabajo a los cuales las PcDICPS acceden, sean restringidos. Esto frustra a las PcDICPS pues no logran insertarse en el mundo del trabajo.

✓ **Barreras en los procesos de selección de personal (evaluaciones) y bajas remuneraciones.** Los salarios que reciben las PcDICPS no son suficientes para garantizar su independencia, pues no son alcanza para costear gastos en vivienda, medicamentos, alimentación, etc.

✓ **Baja cobertura de apoyos económicos y técnicos al trabajo independiente de las PcDICPS.** Faltan programas que fomenten el desarrollo de emprendimientos de PcDICPS. Éstos deben contar con una asistencia técnica a través cursos, apoyo en la formulación del proyecto y un acompañamiento en su implementación.

Para derribar estas barreras y transitar hacia un modelo de trabajo inclusivo se propuso lo siguiente:

✓ **Implementar un sistema de habilitación de las PcDICPS que les permita acceder al empleo, mantenerse y proyectarse laboralmente.** Un nuevo modelo debe centrarse en la colocación laboral y permanencia laboral, que otorgue satisfacciones personales y posibilidades de proyección a las PcDICPS. Se debe implementar capacitaciones en la educación técnica profesional, en oficios y en distintas áreas que satisfagan sus intereses.

✓ Se debe contemplar la **asignación correcta de los puestos de trabajo**, adecuado a los perfiles laborales de las PcDICPS y debe ser **diversificado**, es decir, enfocado a la colocación de PcDICPS y también al desarrollo de emprendimientos. Un buen sistema de habilitación puede significar que en un futuro no sea necesaria una Ley de Cuotas para asegurar el acceso al trabajo en igualdad de condiciones con los demás.

✓ **Implementación de un modelo de empleo con apoyo para las PcDICPS.** Un sistema de empleo con apoyos que guíe a las PcDICPS para insertarse y proyectarse mejor en el mundo laboral. Este debe contemplar **tiempos de acompañamiento amplios y flexibles**, pues Las PcDICPS son muy heterogéneas entre sí; debe **responsabilizar a la sociedad en su conjunto**; debe considerar las **desigualdades** combinadas que se dan por clase y por discapacidad; deben **generarse condiciones amplias para recibir apoyo de acuerdo a las características y necesidades de cada PcDICPS**; debe considerar **acompañantes familiares y no familiares** y debe tener un **enfoque territorial** y en diálogo con gobiernos locales y la sociedad civil.

✓ **Capacitación a las empresas e incentivo a la contratación.** Se deben incorporar programas de educación a las empresas y a los compañeros de trabajo de las PcDICPS,

para que internalicen una mirada de derechos, sobre la discapacidad, derribando los prejuicios existentes. Asimismo, la contratación de PcDICPS debe estar acompañada de beneficios de distinta naturaleza, como tributarios por ejemplo.

Por su parte, las principales barreras detectadas en el **sistema educacional** chileno que impiden a las PcDICPS ejercer su derecho a la educación inclusiva son las siguientes:

✓ **Inexistencia de un sistema que promueva la educación inclusiva continua.** No se contempla un proceso de acompañamiento en el tránsito de las PcDICPS hacia la plena inclusión en la comunidad; no hay políticas de acompañamiento desde el nivel parvulario hasta los procesos de inserción laboral.

✓ **Ausencia de una planificación centrada en la persona.** Los **planes y programas** están centrados en contenidos en vez de habilidades. La falta de flexibilidad del currículo impide enseñarles a las PcDICPS a ser autónomas. Tampoco se prevé un **plan individual** que incluya habilidades sociales o prácticas que promuevan la inclusión de las PcDICPS. Los **indicadores de calidad** tienden a medir sólo el desarrollo cognitivo; están orientados a objetivos reduccionistas, como el resultado SIMCE.

✓ **Falta de capacitación de los profesionales.** Entre los profesionales de la red educacional sigue primando una mirada clínica y asistencialista. La formación de estos profesionales no está centrada en un plan que incorpore una perspectiva integral.

Para derribar estas barreras que segrega a los NNA con DICPS y que impiden el desarrollo de todo su potencialidad y autonomía, se proponen las siguientes medidas:

- **Configurar un sistema de apoyos basado en una planificación centrada en la persona.** Este futuro sistema de apoyo debe ser **continuo**, considerando un plan de trabajo desde el nacimiento de la PcDICPS hasta los procesos de habilitación e inserción laboral; contar con **indicadores de calidad enfocados en las habilidades blandas** que se enfoquen en medir, la capacidad jurídica de los estudiantes mediante ejercicios de elección y las prácticas de inclusión. Este modelo debe incluir a profesores y estudiantes, gestores, profesionales, padres, apoderados y la comunidad toda.

- **Coexistencia del sistema de escuelas especiales y regulares con proyectos de inclusión,** pues las primeras son fundamentales para los procesos de transición y para personas con discapacidades múltiples.

- **Capacitación de toda la comunidad educativa.** Es necesario incorporar un fuerte plan de capacitación que, por ejemplo, obligue a las universidades a introducir cursos de educación en discapacidad como condición de su acreditación. La capacitación debe incluir a las familias y a toda la comunidad educativa.

- **Modificación del modelo de financiamiento** Se debe otorgar una subvención basal que genere las condiciones para que sobre eso se den subvenciones específicas para ciertos estudiantes que requieren especialización.

Finalmente, dentro de las barreras que se advierten en el **ámbito sanitario e investigación científica**, derivado del actual modelo de incapacitación existente en nuestro país, son las siguientes:

✓ **Modelo de sustitución de voluntad en el ámbito sanitario e investigaciones científicas.** El modelo actual que impide que las PcDICPS puedan decidir sobre sus propios tratamientos e intervenciones, tales como cirugías e internaciones.

✓ **Salvaguardias deficientes en intervenciones médicas o científicas.** Las salvaguardias actuales impiden que las PcDICPS ejerzan su derecho a prestar consentimiento libre e informado. Sobre todo, en el contexto de las internaciones, tratamientos y medidas forzadas, pues no cuentan con las garantías que las protejan frente a los abusos de quienes deciden respecto de su intervención médica.

✓ **Atención deficiente en centros de salud y recintos hospitalarios**

Las PcDICPS reciben una precaria atención en recintos hospitalarios y centros de salud y de todos los actores que comprenden la red de salud. Los cuidadores también impiden una atención de salud eficaz, pues se sitúan como protagonistas en la relación entre la PcDICPS y el prestador de la atención de salud. El consentimiento informado y la prescripción de recetas, por ejemplo, no se adaptan a lectura fácil. Todo esto transforma a la atención de salud en un sistema poco amistoso e incomprensible para las PcDICPS.

Las propuestas para superar las barreras para que en materia sanitaria y científica la PcDICPS pueda ejercer sus derechos en igualdad de condiciones que los demás son las siguientes:

✓ **Reconocimiento de la capacidad de las PcDICPS para tomar sus propias decisiones en intervenciones médicas y científicas.** La normativa debe basarse en la Convención y, sobre esa base, debe construir un modelo adaptado a la situación particular de cada persona, reconociendo a las PcDICPS como sujetos de derechos con capacidad plena.

✓ **Implementación de un sistema de apoyos y cuidados.** Los cuidados en materia de salud e investigación científica deben apoyarse en una red y ser continuos, para que acompañen a las PcDICPS durante toda su vida y en múltiples intervenciones, teniendo presente que las PcDICPS tienen competencias diferenciadas. En los casos de PcDICPS severa, antes que sustituir su voluntad, se deben aplicar protocolos de salud más intensos, que promuevan el consentimiento libre e informado, con apoyos.

✓ **Dotar de más recursos económicos al sistema, para capacitar y crear una**

institucionalidad de calidad. Es necesario tener más especialistas, que atiendan todas las complejidades de una intervención y para que la prestación se otorgue por equipos multidisciplinarios. Debe implementarse un modelo de gestión que capacite a todos los actores del sistema. Es necesario capacitar a estudiantes de medicina, médicos, funcionarios de la red de salud y a los cuidadores, para garantizar el pleno respeto de los deseos, preferencias y decisiones de las PcDICPS.

✓ Por último, se requiere actualizar las herramientas de medición a instrumentos más completos para que, en combinación con exámenes de CI, miden la conducta adaptativa de las personas y definan su capacidad.

Las barreras y medidas descritas nos ayudan a entender qué significa un modelo de apoyo y vida independiente e inclusión en la comunidad en el ámbito de la justicia, educación, trabajo y en materia sanitaria e investigación científica y por qué es importante transitar hacia un modelo que les permita ser autónomos y que los reconozca como sujetos capaces de hacerse cargo de sus propias vidas, persiguiendo metas y objetivos. Apostar por un país que los reconozca como personas plenamente capaces de adoptar sus propias decisiones es posible; para ello debemos trabajar por una sociedad inclusiva que confíe en sus capacidades, que genere los apoyos y cuidados necesarios y que les reconozca y garantice la oportunidad de desarrollar todo su potencial humano.