

Sesión XIII Subcomisión Salud, Rehabilitación y Apoyos

Número de Acta: 13

Fecha: 04 de febrero, 2016.

Horario: 09:00 a 11:00 horas.

Lugar: Sala de reuniones, SENADIS, Miraflores 222, piso 8
Se da inicio a las 09:25 horas.

Asistentes

Comisionados:

1. Alberto Carvajal
2. Gladys Cuevas
3. Alberto Minoletti

Secretaria Técnica

1. Beatriz Cabanillas
2. Javiera Garrido

Tabla:

1. Lectura minuta acta sesión anterior.
2. Revisar Artículos 25 y 26.
3. Varios.

Temas Tratados y Acuerdos:

1. Secretaria Ejecutiva Catherine Muñoz asiste para comentar lo siguiente:
 - a. Informa ya que esta solicitada la información requerida por Alberto Minoletti sobre solicitudes a ENDISC II para separar población con discapacidad permanente.
 - b. Solicita a Comisionados/as presentes hacer llegar sus inquietudes para equipo ENDISC II, haciéndolas llegar a Beatriz Cabanillas para canalizar a Secretaria Ejecutiva.
 - c. Comisionada Gladys Cuevas recuerda que solicitó la separación entre discapacidad permanente y transitoria y también de las 3 categorías (leve, moderada y severa).
 - d. Comenta además que el oficio para solicitud de prórroga se envió hoy a Presidencia.
 - e. Comisionado Alberto Minoletti pregunta a Secretaria Ejecutiva si trabajará el mes de febrero, a lo que ella responde que si, al igual que la Secretaría Técnica.
 - f. Comenta finalmente que hoy asiste a entrevista en la radio, la cual saldrá al aire el domingo, les enviará el enlace para que lo puedan escuchar. Comisionado Alberto Carvajal le desea lo mejor para que pueda reflejar las necesidades reales de las personas con discapacidad.
2. Lectura de acta anterior, con los siguientes comentarios:
 - a. Comisionada Gladys Cuevas expresa que en las actas existen problemas de redacción que ocurren al ser intentos de transcripción, y que esto implica una pérdida de tiempo en la lectura de actas tan largas y plantea no leerlas en la próxima reunión. Beatriz Cabanillas comenta que las actas son requisitos formales, pero que podrían validar actas desde antes vía correo electrónico para dejar registro y así no se lee en la sesión y se procede a sólo a la firma. Los/as asistentes aprueban la sugerencia.
 - b. Comisionado Alberto Carvajal realiza una propuesta para el punto 8j: “desde la agrupación creemos que las familias deben ser consideradas como un recurso más, el estipendio debe estar hecho a cambio de que la familia se acerque al dispositivo comunitario o de salud para recibir atención. Con esto se busca un cambio de conducta, ayudarlos a transitar a la autonomía. El estipendio y apoyo a la familia debe ser a cambio de su participación y la supervisión mediante las visitas a cada hogar. Su propuesta va encaminada a considerar a la familia en el tratamiento de la persona.
3. Revisión Artículos 25 y 26:
 - a. Lectura de análisis normativo propuesto por Álvaro Benavides, quien recomienda revisar la Ley 20.422 y 20.584 (Ley de Derechos y Deberes del Paciente).
 - b. En cuanto a “Incapacidad”, Comisionada Gladys Cuevas refiere que el Artículo de la Ley 20.584 en cuestión responde a cómo enfrentar las emergencias, no habla de incapacidad en situación crónica, habla en situación de salvataje.
4. Sobre consentimiento informado:
 - a. Comisionado Alberto Minoletti plantea que esta ley al no definir “incapacidad” para expresar voluntad, queda a libre interpretación del profesional y este no tiene formación en discapacidad, no plantea tampoco que pasa con personas con discapacidad visual.
 - b. Comisionada Gladys Cuevas plantea que la normativa no discrimina, pero no incorpora medidas positivas para las personas con discapacidad. Comisionado

- Alberto Minoletti refiere que hay que destacar que la ley 20.584 no incluye los apoyos para las PcD (tal como lo plantea las CDPD).
- c. Comisionado Alberto Carvajal plantea que no hay un sistema de apoyo a la expresión de la voluntad de las PcD (lo que va en contra de su autonomía).
 - d. Comisionado Alberto Minoletti plantea que lo más crítico del ejercicio de la capacidad jurídica es en el consentimiento informado, ya que tendría falencias para todas las personas en su calidad de pacientes, pero es más crítico para las personas con discapacidad, por lo que hay que incluirlo y resaltarlo.
5. Sobre estudios de personas con discapacidad psíquica o intelectual:
- a. Comisionado Alberto Minoletti refiere que debiese plantearse que el paciente debe participar en el acto con un sistema de apoyos. Recuerda también que hay una figura que no existe en Chile (otra deficiencia de la ley 20.584), esta es la “voluntad anticipada”: toda persona con deterioro cognitivo debiera ser invitada para ejercerlo. Agrega, además, que el artículo de la ley 20.584 sobre investigación es el que mejor garantiza derechos en PcD psíquica o intelectual, aunque ello implique que no se pueda realizar algunas investigaciones que podrían significar avances en el tratamiento (esto se podría solucionar si la ley incluye “voluntad anticipada”). Se debe tener presente que el grueso de la investigación realizada en este ámbito ha sido para el avance y desarrollo de los propios investigadores y no de las personas, sobrepasando en muchos casos, los derechos fundamentales. Comisionado Alberto Carvajal agrega que la dignidad humana está por sobre todo lo demás y que ese es el principio máximo que debe guiar el trabajo.
 - b. Comisionada Gladys Cuevas comenta que la voluntad anticipada también incluye, por ejemplo, la administración de bienes, elección de ser donante, y que mientras no sea figura legal reconocida no funcionará.
 - c. Se discute además el consentimiento informado y en este ámbito se expresa que:
 - i. No hay apoyos a PcD para expresar el consentimiento informado.
 - ii. Si se entregan los apoyos, la autoridad sanitaria no debiese cumplir ningún rol y el representante no debiese sustituir la voluntad en el consentimiento informado.
 - iii. Expresada la voluntad de la persona no se entiende que rol deben cumplir el tutor y la autoridad sanitaria competente.
 - d. Comisionado Alberto Minoletti comenta que en otros países existen definiciones diversas de representante legal. Por ejemplo, abogado o cualquier persona designada por la PcD como representante. El rol de dicho representante está cambiando más a funciones de apoyo que de sustitución de voluntad. La función del representante legal en la Ley 20.584 está contra la Convención en la medida que se sustituye la voluntad de la persona y la normativa habla del representante legal.
 - e. Comisionado Alberto Minoletti plantea que la Ley debe definir lo que es representante legal, ya que ésta no lo hace.
6. Ley 20.120 sobre “investigación científica en el ser humano”
- a. Comisionada Gladys Cuevas plantea que se exprese que dentro de la normativa que en ciertos artículos se desconoce la autonomía de la persona y su necesidad de apoyo para expresarla.
 - b. Se acuerda que Comisionados/as son los que incluyen los conceptos anteriores en los documentos.
7. Discusión respecto a la separación de los Artículos 25 y 26 del diagnóstico:

- a. Comisionada Gladys Cuevas expone que le preocupa el hecho de que el área de rehabilitación/habilitación ha sido trabajada sólo desde el sector salud, con escasa participación del intersector; ignorando el tema. En ese contexto se debiese expresar que los artículos se funden, pero que se entiende que en el diagnóstico no hay un desarrollo de las otras áreas pues la sociedad hasta ahora ha dicho que el problema es de salud.
 - b. Comisionado Alberto Minoletti plantea que es mejor separarlos, porque el derecho a atención de salud corresponde al sector salud, y es en rehabilitación donde es más necesario que intervenga el intersector.
 - c. Comisionado Alberto Carvajal fundamenta que en rehabilitación/habilitación la brecha es mayor para Personas con Discapacidad. Argumenta además que la ventaja de dejarlos por separado permite identificar de mejor manera la brecha.
 - d. Comisionado Alberto Minoletti refiere que desde el punto de vista de quien lee el plan, se invisibiliza la brecha de rehabilitación/habilitación estando ambos artículos juntos, por lo que coincide en que hay que separarlos. Además se da un segundo mensaje negativo sobre que la rehabilitación si se da a entender que es responsabilidad exclusiva del sector salud.
 - e. Se acuerda por los presentes separar los artículos, por lo que Comisionado Alberto Minoletti separará los artículos 25 y 26. Comisionado Alberto Minoletti Intentará enviarlo antes de fecha de próxima sesión.
 - f. Comisionada Gladys Cuevas escribirá la sección de Normativa Nacional para artículos 25 y 26 en sus aspectos generales para las PcD y lo particular para PcD física y sensorial. Comisionado Alberto Minoletti hará lo mismo para PcD mental.
8. Se discute en torno al rol fundamental del intersector en la rehabilitación/habilitación así como del conocimiento de los profesionales en términos de discapacidad, deben destacarse límites entre la salud y la rehabilitación/habilitación.
 - a. Comisionado Alberto Minoletti refiere que la Inclusión Social debe ser de responsabilidad de todos los sectores y por lo tanto incluirse en la formación de todos los/as profesionales, y ambos conceptos se deben añadir en el diagnóstico del artículo 19. El punto es que toda la sociedad debe promover la inclusión social (en aspectos humanos, físicos, arquitectónicos, etc.).
 9. Beatriz Cabanillas enviará normativa de internaciones a Comisionada Gladys Cuevas.
 10. Beatriz Cabanillas realizará revisión bibliográfica para entregar definiciones entre límite de rehabilitación (de salud) e inclusión social.
 11. Fecha próxima reunión: miércoles 10 febrero de 09:00 a 11:00 horas
 12. Se cierra la sesión a las 11:05 horas.

Alberto Carvajal- Comisionado

Gladys Cuevas-Comisionada

Alberto Minoletti- Comisionado