

Sesión X Subcomisión Salud, Rehabilitación y Apoyos

Número de Acta: 10

Fecha: 14 de enero 2016

Horario: 11:30 a 13:00 horas.

Lugar: Salón Reuniones, Ministerio de Desarrollo Social. Ahumada 48, piso 8.

Hora de inicio 11:35 horas.

Asistentes

Comisionados:

1. Alberto Carvajal
2. Gladys Cuevas
3. Pamela Gutiérrez
4. Alberto Minoletti
5. Valeria Valdés

Secretaría Técnica

1. Beatriz Cabanillas
2. Javiera Garrido

Asistente de Comisionada:

1. Viviana Zepeda

Tabla:

1. Lectura de acta de sesión anterior.
2. Debate sobre concepto de dependencia y sus implicancias en las propuestas de la CAP.
3. Listados de conceptos para glosario documento diagnóstico (Beatriz).
4. Borrador de pauta de preguntas para Plan de Cuidados, que confirmó visita a reunión del 21 de enero 2016. (en base a set de preguntas elaboradas por Comisionada Pamela Gutiérrez)
5. Revisión de lluvia de propuestas.
6. Varios

Temas Tratados y Acuerdos:

1. Se da inicio a la sesión con lectura de tabla de sesión actual y lectura de acta de sesión anterior por Comisionada Gladys Cuevas, con los siguientes comentarios a la misma:
 - a. Comisionada Gladys Cuevas comenta que en el punto 3-b debiese decir que comentó sobre que el déficit inicial debe ser encarado desde otras áreas, y que la OMIL (Oficina Municipal de Intermediación Laboral) debe ser otro actor más en la rehabilitación laboral y habilitación y rehabilitación de las personas que inician su vida laboral.
 - b. Comisionada Gladys Cuevas solicita cambiar en punto 3-j: “Sistema cognitivo” por “Compromiso cognitivo”
 - c. Comisionada Pamela Gutiérrez comenta que el contacto comprometido por ella con Hacienda lo canalizó miércoles 13 de enero y está a la espera de respuesta. En el mismo punto, Beatriz Cabanillas, de Secretaría Técnica, envió solicitud de apoyo a Javiera Vásquez.
2. Comisionada Pamela Gutiérrez comenta al resto de la Subcomisión sobre reunión sostenida en la mañana con el Observatorio y Subsecretaria Heidi Berner.
 - a. Comenta que la reunión se realizó con un sentido de colaboración, y que la Subsecretaría entiende que están fuera del plazo de entrega comprometido y que éste era urgente. Se comprometen a entregar el producto y también a una entrega general de los 4 ejes que están en el documento (que contiene: prevalencia, caracterización demográfica, inclusión social, dependencia y cuidado). El día 20 de enero se realizará la entrega general del informe y, particularmente, el tratamiento general de los 81 indicadores solicitados por la Comisión (dato nacional desagregado urbano-rural, y hombre-mujer y con y sin discapacidad). Se espera que con esa mirada global, el Comité Ejecutivo más otros Comisionados/as invitados/as vuelvan a reunirse con ellos y puedan definir peticiones más específicas (reunión que quedó fijada para Jueves 21 de enero). Luego, el equipo de trabajo podría entregar en la semana posterior la mayoría de las respuestas solicitadas. El trabajo de análisis general será en el ámbito de adultos, ya que la primera quincena de marzo se entregan datos correspondientes a niños/as.
 - b. Comisionado Alberto Minoletti refiere que la reunión fue grata, con una actitud de intentar dar respuesta a las preguntas de los Comisionados. Plantea que la respuesta dada por el Director Nacional de SENADIS sobre el retraso en la entrega de la información le molestó y le pareció casi grosera, ya que no respondió a las inquietudes de la Comisión y al por qué de las mismas. No se dio la flexibilidad ni la explicación técnica necesaria (por ejemplo que el N es muy bajo y que eso no permitiría generalizar). Esa es la respuesta que él esperaba y agradece que esto conste en acta. Concluye que la reunión fue un diálogo constructivo.
 - c. Comisionada Pamela Gutiérrez plantea que existe una comprensión profunda del proceso que se ha realizado, a la Subsecretaría le interesa que la Comisión pueda darle el mejor uso a la información resultante y tienen disposición para solicitarles

mayores precisiones. La tarea de la Comisión es la revisión del diagnóstico y brechas solicitadas a ENDISC II y precisar que se les debe preguntar, dentro de sus posibilidades técnicas. Reitera que la entrega oficial será el 20 de enero, a las 9:45 horas y serán enviados a los correos la información de los 81 indicadores en general y luego en reunión del día jueves 21 se podrán realizar consultas más precisas.

- d. Se acuerda reunión de esta Subcomisión, de 9:00 a 11:00 horas en Ministerio de Desarrollo Social para que algunos/as Comisionados/as puedan reunirse en la misma Institución con el equipo del Observatorio a las 11:30 horas.
 - e. Comisionada Pamela Gutiérrez comenta que en dicha reunión, Comisionado Víctor Dagnino planteó que la prórroga de la entrega del Plan debería evaluarse luego de esta entrega con la información disponible.
 - f. Comisionado Alberto Minoletti comenta que ENDISC II no es comparable con el estudio realizado el año 2004, ya que no se utiliza la misma definición de discapacidad. Comisionada Gladys Cuevas agrega que además tiene falencias porque no entrega toda la información que se necesita.
 - g. Comisionada Pamela Gutiérrez recoge comentarios planteados por Beatriz Cabanillas en sesión pasada sobre brecha de información de ENDISC II respecto a situación de vivienda y personas en situación de calle. En la reunión con la Subsecretaría se habló de financiamiento para dos investigaciones cualitativas en personas con discapacidad residentes en viviendas colectivas y mujeres y niños. El profesional de área de Estudios de SENADIS, comenta que se logró financiamiento para realizar un estudio de vivienda colectivas (SENADIS) de personas con discapacidad y también financiamiento para realizar el tercer catastro de personas en situación de calle (Observatorio), lo que podría abrirse a variables que esta Comisión pudiese sugerir, por ejemplo foco en mujeres y niños/as y viviendas colectivas. También plantea que deberían contar con el estudio de Catastro número 2 del año 2011. (especialmente la parte cualitativa que caracterizó la Encuesta), por lo que Beatriz Cabanillas conseguirá el catastro comentado previamente.
3. Concepto Dependencia:
- a. A raíz de solicitud de Comisionado Alberto Carvajal sobre aclaración de concepto de dependencia, Comisionado Alberto Minoletti refiere que envió un documento resumen del artículo enviado previamente por él, dando una revisión breve al mismo. A modo de resumen se encuentran dos enfoques: el enfoque de Actividades de la Vida Diaria y el enfoque contenido en la CIF-2001 (Clasificación Internacional del Funcionamiento):
 - i. El enfoque de Actividades de la Vida Diaria y Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (luego de la Segunda Guerra Mundial), está muy arraigado en las prácticas hacia las personas con discapacidad y que el concepto de dependencia se origina desde ahí (también el de cuidador/a) Luego, en la década de los 90, se concluye que este concepto de

dependencia no se aplica adecuadamente a la enfermedad mental, dando ejemplo de que el deterioro severo de función y la alta necesidad de apoyo en el tratamiento psiquiátrico puede no estar mediado por las Actividades de la Vida Diaria, sino que por los síntomas (ideas suicidas o no adherencia al tratamiento por ejemplo) e igualmente pueden funcionar de manera adecuada en la vida diaria. Luego se cita a la Carta de Ottawa del año 1998, hablando de dependencia funcional ambiental que podría ser considerada una meta-construcción que relacione la interacción entre discapacidad, las necesidades de las personas con discapacidad y los apoyos.

- ii. Comisionada Gladys Cuevas comenta que en el artículo comentado por Comisionado Alberto Minoletti, la discapacidad la relacionan a déficit, y ese es el problema de la definición.
- iii. Luego el concepto más moderno es basado en CIF-2001 (Clasificación Internacional del Funcionamiento) de OMS (Organización Mundial de la Salud), y esto parte desde la década del 80, previo a la Convención. A modo general este enfoque define la discapacidad como la interacción compleja entre persona, ambiente y enfermedad (condición). Se aprobó el año 2001, con un fuerte enfoque biopsicosocial integrativo, incluyendo también los factores ambientales y personales que rodean al individuo.
- iv. El comentario de Comisionado Alberto Minoletti al artículo es que su principal debilidad es que se publicó muy pronto luego de la Convención, entonces cree que la dependencia surge de este paradigma de Actividades de la Vida Diaria, por lo que sería mejor salir de este paradigma y plantear otro que sea acorde a la Convención. Contenido en uno de los preámbulos de la Convención, encontró en el punto j: *“Reconociendo la necesidad de promover y proteger los derechos humanos de todas las personas con discapacidad, incluidas aquellas que necesitan un apoyo más intenso”* (textual)
 - i. Comisionada Gladys Cuevas comenta que actualmente se habla de “necesidad de apoyo”.
 - ii. Al respecto, Comisionado Alberto Minoletti refiere que tampoco lo anterior es genérico, la “necesidad de apoyo” es en función de las distintas discapacidades. Cada una requiere distintos tipos de apoyo, por lo que es muy individualizado. Plantea además que nos enfocamos en el déficit y no en las capacidades y potencialidades que tienen las personas.
 - iii. Comisionado Alberto Carvajal plantea que un elemento diferenciador, se basa en la potencialidad del individuo para avanzar, en cambio el otro enfoque es estigmatizante porque conlleva un rótulo de dependencia con dificultad para cambiar la situación.

- iv. Comisionada Gladys Cuevas refiere que todo programa que habla de “dependencia” debería migrar al concepto de “necesidad de apoyo”. Hay muchos programas de dependencia y cuidado pero se debe intencionar desde esta Comisión, que todos los programas que se formulen migren al concepto de “necesidad de apoyo”, ya que este permite identificar capacidades remanentes de la persona.
- v. Comisionada Pamela Gutiérrez introduce a Comisionada Valeria Valdés la etapa de la sesión en la que se encuentra. Resume que se está revisando el concepto de dependencia, con la intención de mirarlo desde la Convención y tratar de salir de lo circunscrito a las actividades de la vida diaria, para pensar en un concepto que permita ver las potencialidades de las personas.
- vi. Comisionada Gladys Cuevas enviará documento “Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa, 2014”, y plantea que el concepto ya está migrando. Por el momento, es necesario plantear las falencias y plantear la migración del concepto en las propuestas.
- vii. Comisionada Pamela Gutiérrez compartirá documento “Deconstruyendo la Dependencia”, ya que la Convención llama a hablar de “asistencia personal”. En ENDISC II se señala el concepto “asistencia personal”, pero aún hay que hacer un aporte para que los programas apunten a las potenciales más que al déficit. Señala además que se requiere ver el tránsito de “cuidado” a “sistemas de apoyo” para que los programas apunten a la Convención. Hace referencia a comentarios realizados por Beatriz Cabanillas en el documento compilado, específicamente en el artículo 19 sobre si se conservará la visión de cuidado/r o en parte o se cambiará.
- viii. Comisionada Gladys Cuevas plantea que es necesario en ciertos casos la realización de las Actividades de la Vida Diaria, el tema es no quedarse en eso e incorporar otros elementos.
- ix. Comisionada Pamela Gutiérrez comenta que la implicancia de seguir con el enfoque de AVD, es que se asocia la dependencia física afectando la autonomía y la toma de decisiones (por ende, se relaciona inmediatamente con pérdida de independencia y autonomía). Lo que interesa saber cómo afecta la toma de decisiones su condición de vida: si me centro en actividades de la vida diaria, la respuesta será funcional, si me interesa saber su autonomía, hay que preguntar si toma decisiones sobre sus cuidados.
- x. Comisionada Gladys Cuevas plantea que hay que aplicar la complementariedad, ya que hemos mirado sólo una de las partes.
- xi. Comisionado Alberto Minoletti plantea que también falta mirar el aspecto motivacional. Tener en cuenta el proyecto de vida, de acuerdo a eso son las habilidades que debo evaluar, necesitaría desarrollar otras capacidades o tener otros apoyos.

- xii. Comisionada Gladys Cuevas plantea que cuando se trabaja con población infantil, ellos viven el presente, y los tratantes deben observar que ese niño debe tener un proyecto de vida, se dejará afuera.
- xiii. Comisionado Alberto Minoletti comenta que los niños/as si bien no tienen un proyecto de vida estructurado, si tienen sueños para la vida, por lo que esto también sería una motivación para el aprendizaje.
- xiv. Comisionado Alberto Carvajal plantea que toda discapacidad física tiene un componente anímico que debe ser abordado, pues se produce también un problema emocional al dañar la capacidad de socialización, de implementar lazos que tienen las personas con discapacidad y de participar en la sociedad.
- xv. Comisionada Valeria Valdés comenta que la mayoría de las personas con discapacidad tienen problemas de socialización o socializan sólo son personas que comparten a diario, y no tienen otras amistades porque no conocen a otro tipo de personas. Comisionado Alberto Minoletti agrega que también eso se puede dar porque las otras personas no los tratan bien.
- xvi. Comisionado Alberto Carvajal menciona el peligro de la sobreprotección, a veces los cuidados familiares se vinculan con esto, es difícil ver hasta donde la familia es un punto de apoyo o invalidación. Muchas veces esto evita que la persona crezca, por eso debe existir equilibrio entre asistencia y necesidad de la misma, que la persona con discapacidad desarrolle su propia iniciativa, porque la familia podría ser un arma de doble filo.
- xvii. Comisionada Pamela Gutiérrez plantea que se debe realizar un esfuerzo de hacer este desarrollo en el diagnóstico y de la propuesta conceptual, es decir, diagnóstico de brecha conceptual y actitudinal, levantar la propuesta que se hace hacia donde apuntar enfocado en la Convención, por lo que la próxima reunión también servirá para seguir conceptualizando lo anterior.
- xviii. Comisionada Pamela Gutiérrez menciona que el actual modelo del Plan Nacional de Cuidado tiene un énfasis no en la promoción de “asistencia personal”, sino que en la capacitación de cuidadores/as. Compartirá documento sobre cómo capacitar a cuidadores/as.
- xix. Comisionado Alberto Carvajal pregunta cuál es el límite de utilizar concepto de “postrado” o “dependencia severa”. Al respecto, Comisionada Gladys Cuevas plantea que ya no se usa, y Comisionada Pamela Gutiérrez además complementa que uno de los principales errores que ha habido en el tema es que se le pagaba a cuidadores/as y eso terminó casi generando casos de “postrados” en algunos casos, pues el estipendio de 20.000 pesos en algunas familias si pasa a ser significativo (Comisionada Gladys Cuevas concuerda).

- xx. Beatriz Cabanillas compartirá una tesis doctoral sobre caracterización de cuidadores informales. Además se comenta que hay un documento de Comisionada Andrea Slachevsky (sobre estudio CUIDEME) y que éste es importante para relevar y ver la extensión y determinar la carga de cuidadores que tienen bajo su cargo pacientes con demencia de Santiago. Beatriz Cabanillas compartirá resumen de este documento.
 - xxi. Comisionada Pamela Gutiérrez plantea que los conceptos discutidos previamente quedarán, por ahora, insertos en el Artículo 19 y luego se evaluará (discusión conceptual de dependencia).
 - xxii. Beatriz Cabanillas incorporará insumos resumidos previamente de etapa anterior a modo de marco referencial en el sistema Moddle en una carpeta denominada "SISTEMA CUIDADO".
4. Preguntas para invitado de próxima sesión:
 - a. Comisionada Pamela Gutiérrez realizó una propuesta que compartió con la subcomisión. Beatriz Cabanillas da lectura a la misma y se realizan comentarios por los/as asistentes que serán consolidados por Beatriz Cabanillas, quién lo enviará a Comisionada Pamela Gutiérrez en el día de mañana. Luego Comisionada Pamela Gutiérrez enviará las preguntas a realizar al invitado para luego hacérselas llegar.
 5. Respecto a Jornada de Trabajo del 28 y 29 de enero, se comenta que no hubo nuevas propuestas enviadas. Por lo que en conversación con de Comité Ejecutivo se decidirá si la jornada se realizará sólo un día, pensando en que no se han cumplido los plazos. Comisionada Pamela Gutiérrez propone que en la mañana se trabaje en plantear propuestas y en la tarde plenaria.
 - a. Comisionado Alberto Minoletti concuerda con lo planteado, ya que muchas personas no participan vía correo electrónico.
 - b. Se acuerda por esta subcomisión proponer mantener los dos días de trabajo, en la mañana por subcomisión y en la tarde plenaria.
 - c. Comisionada Gladys Cuevas propone insistir al resto de Comisionados/as que esos días ya están reservados por cada uno para realizar trabajo de Comisión.
 6. Comisionada Pamela Gutiérrez plantea que el glosario de conceptos sean revisados en la próxima sesión, por lo que Beatriz Cabanillas enviará el listado en el día de mañana y éste será revisado por parte de la Subcomisión.
 7. Se propone que lluvia de propuestas sería el foco en la jornada de trabajo.
 8. Se sugiere que se incentive al resto de Comisionados/as a que sigan elaborando propuestas.
 9. Queda pendiente definir motivo por el cual se cita Ministra de Salud para el mes de marzo.
 10. Siendo las 13:02 horas, se cierra la sesión.
-

Alberto Carvajal- Comisionado

Pamela Gutiérrez- Comisionada

Gladys Cuevas- Comisionada

Alberto Minoletti- Comisionado

Valeria Valdés-Comisionada