

DE LA INTERVENCIÓN A LA POLÍTICA PÚBLICA

Experiencias y propuestas de la Comunidad de
Organizaciones Solidarias para el período 2018-2022



INDICE

0. PRESENTACIÓN	2
Valor de la Sociedad Civil Organizada	2
Contexto Nacional	3
La Comunidad de Organizaciones Solidarias	4
1. PRINCIPIOS Y PROPUESTAS TRANSVERSALES	5
2. FINANCIAMIENTO Y SUSTENTABILIDAD DE LAS ONG	6
3. VIVIENDA, ENTORNO Y PARTICIPACIÓN	8
4. PERSONAS MAYORES	14
5. INCLUSIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD	17
6. INFANCIA	22
7. CASAS DE ACOGIDA TRANSITORIAS PARA NIÑOS CON PATOLOGÍAS	28
8. APOYO Y CUIDADOS EN LA DEPENDENCIA	31
9. CONSTRUYENDO EL FUTURO	33
10. ORGANIZACIONES QUE COMPONENTEN LAS MESAS	34
ANEXOS	39
Grupos Rezagados y Excluidos en el Acceso a la Vivienda.....	40
Inclusión Escolar de Personas con Discapacidad	43
Reseña Histórica en Relación a la Política de Infancia en Chile	45
Conceptos y Referencias Asociadas al Apoyo y Cuidados en Dependencia	48

0. PRESENTACIÓN

El presente documento busca reflejar el trabajo mancomunado de las distintas organizaciones de la sociedad civil (OSC) que trabajan en la superación de la pobreza y la exclusión social en Chile y que, agrupadas a través de la Comunidad de Organizaciones Solidarias, han generado un espacio de reflexión para observar el trabajo y desarrollo nacional en esta materia, acordar una visión conjunta de hacia dónde debiéramos caminar como sociedad en su conjunto y proponer medidas concretas en las políticas públicas para la superación de la pobreza y para combatir la exclusión e inequidad social, específicamente en 7 ámbitos: **Financiamiento y sustentabilidad de las ONG, Personas Mayores, Inclusión de Personas con Discapacidad, Vivienda Entorno y Participación, Infancia, Casas de Acogida Transitorias para Niños con Patologías y Apoyo y Cuidados en la dependencia.**

A. Valor De La Sociedad Civil Organizada

Tal como lo reconoce el PNUD, las organizaciones de la sociedad civil han demostrado su capacidad para la movilización y la creación de demanda, lo que ayuda a promover un gobierno responsable. El apoyo a la sociedad civil puede facilitar la participación de las poblaciones en situación de pobreza y vulnerabilidad en el diseño e implementación de políticas y programas. Esto, a su vez, puede mejorar la prestación de los servicios sociales básicos, como salud y educación. Las OSC también juegan un papel de vigilancia crítica en la vida pública.

Así mismo, a través de los principios de Estambul (2010), se reconoce a las Organizaciones de la Sociedad Civil, como una característica viva y esencial en la vida democrática de los países a lo largo y ancho del mundo. Las OSC colaboran con una amplia diversidad de personas y promueven sus derechos. Como actores del desarrollo, se caracterizan por ser voluntarias, diversas, no-partidistas, autónomas, no-violentas, y trabajar por el cambio, estableciendo para ello 8 principios para el desarrollo de la efectividad de éstas.

Actualmente en Chile existe un amplio número de OSC que, en su diversidad, son una forma de expresión de la ciudadanía, movilizan voluntariado y generan procesos de participación social. Están presentes en todas las regiones del país y expresan diferentes características de acuerdo a su naturaleza de constitución, funciones y prácticas y contextos donde se inscriben.

Según el Mapa de las Organizaciones de la Sociedad Civil, levantado por el Centro de Políticas Públicas de la PUC (2016), en Chile existen 234.502 organizaciones de la sociedad civil, demostrando que somos un país con altos niveles de asociatividad, superiores incluso a los de Estados Unidos y Australia, si se compara esta cifra en términos proporcionales a la población total de cada nación.

Así también, según los datos del Registro Nacional de Organizaciones Sin Fines de Lucro, al 31 de diciembre del 2016 se contaba con poco más de 235.600 organizaciones. Sin embargo, de este total hay más de 108.800 que no ha presentado ningún movimiento frente al Registro Civil desde el 2012. De ellos, no más del 5% corresponde a Fundaciones, Corporaciones y ONG y el otro 95% de organizaciones sin movimiento corresponden a organizaciones territoriales, funcionales y/o locales.

Ahora bien, el mismo estudio del Centro de Políticas Públicas de la UC, al analizar la participación asociada a las distintas organizaciones de la sociedad civil, se encuentra con que a nivel general las organizaciones de la sociedad civil poseen una tasa de participación del 16%, lo que la califica como participación “intermedia”.

El éxito del desarrollo y la gobernabilidad participativa depende tanto de un Estado fuerte como de una sociedad civil con una activa participación ciudadana. La participación ciudadana es clave en el fortalecimiento de respuesta de las instituciones de gobierno y diferentes prácticas, como la rendición de cuentas, el buen gobierno, la democratización de la cooperación al desarrollo, y la calidad y eficacia de los programas oficiales de desarrollo.

B. Contexto Nacional

Los resultados de la Casen 2015 arrojan que la pobreza multidimensional alcanza un 20,9% de la población y que nuestro país presenta aún altas y persistentes tasas de desigualdad de ingresos. Es posible también destacar que el grupo etario que presenta mayores niveles de pobreza por ingreso y pobreza multidimensional corresponde a la compuesta por los niños/as de nuestro país, con un 18,2% y 23,3% respectivamente.

Por otro lado, tal como lo señala el PNUD, actualmente el país exhibe elevados índices de desigualdad en los ingresos y de la riqueza, que generan a su vez importantes desigualdades en ámbitos como la educación y la salud, a pesar del incremento del gasto público en estas dimensiones. También hay desigualdades territoriales que generan conflictos entre las regiones y el centro del país, a la vez que se constata discriminación y vulneración de derechos sobre determinados grupos sociales.

Es probable que el desarrollo del país se vea frustrado si no se avanza en la resolución de las desigualdades, puesto que no hay ejemplos en el mundo de países que hayan logrado desarrollarse con los niveles de desigualdad que nos afectan como sociedad.

Asimismo, hay fuertes señales de pérdida de legitimidad en la institucionalidad política. Los partidos políticos y el Congreso son las instituciones que exhiben los niveles más bajos de confianza social; el sistema político muestra una baja capacidad para dar cuenta de los cambios en la sociedad y para dar cabida a los sectores sociales; hay un progresivo descenso en la participación electoral, en especial por parte de las generaciones más jóvenes. (PNDU, 2017).

Dado este contexto, es que creemos fundamental que para cualquier gobierno el conocer y trabajar en conjunto a la sociedad civil organizada, se configura en un requisito esencial para el diseño, implementación y evaluación de cualquier política que busque cambiar las brechas de pobreza y desigualdad. *Como comunidad creemos que una sociedad que no logra caminar junta no avanza y es por eso necesario apoyar un crecimiento sostenible, que no deje a nadie abajo.*

Con esta entrega, reafirmamos el compromiso como sociedad civil organizada en la construcción de un país justo, solidario e integrado socialmente que permita tener una mejor sociedad tanto ahora como para el futuro.

C. La Comunidad De Organizaciones Solidarias

La Comunidad de Organizaciones Solidarias (COS) lleva 10 años abriendo un espacio de encuentro, colaboración y articulación de organizaciones de la sociedad civil que trabajan en la superación de la pobreza y la exclusión social en Chile. Reúne a 200 organizaciones que atienden en su conjunto más de 850.000 usuarios, con el trabajo de más de 11.000 empleados y más de 17.000 voluntarios. Enfocando su trabajo en dos áreas: Fortalecimiento y Desarrollo, y el área de Políticas Públicas e Incidencia.

El Área de Políticas Públicas e Incidencia de la COS tiene como mandato el construir una voz común para incidir, para lo cual se constituyen mesas técnicas temáticas conformadas por un número importante de organizaciones que se agrupan en mesas de trabajo entre organizaciones que tienen una causa en común. Buscan que las distintas organizaciones se conozcan y compartan buenas prácticas, fortalezcan su red de trabajo común y se generen propuestas comunes de incidencia política, actuando en coordinación y democráticamente, ya que independiente de su tamaño, todas poseen el mismo nivel de participación frente al propósito común con propuestas concretas para mejorar la situación social frente a las distintas temáticas y fortaleciendo de esta forma, también la participación del Tercer Sector en los procesos de incidencia.

Cada una de estas mesas tiene una data de años trabajando en levantar propuestas de cambio en las diversas políticas públicas con una metodología basada en consensos y acciones de incidencia. Este año están trabajando en propuestas que desde la experiencia de la sociedad civil organizada debieran ser consideradas en un próximo gobierno.

De esta forma, el presente documento pretende dar a conocer el diagnóstico y propuestas para el período 2018-2022 levantadas en 7 mesas de trabajo en dónde se hace manifiesta la desigualdad e inequidad social, cuyos ámbitos de trabajo son:

1. Financiamiento y sustentabilidad de las ONG
2. Vivienda, Entorno y Participación
3. Personas Mayores
4. Inclusión de personas con discapacidad
5. Infancia
6. Casas de acogida transitorias para niños con patologías
7. Apoyo y Cuidados en la dependencia

Esperamos que este material sea de utilidad y considerado por los nuevos aspirantes al poder ejecutivo, aspirando con ello construir cada día una Sociedad que disminuya las inequidades que actualmente existen en Chile.

1. PRINCIPIOS Y PROPUESTAS TRANSVERSALES

Existen ciertos principios y propuestas generales que son transversales a todas las mesas y temáticas trabajadas en el área de Políticas Públicas de la Comunidad de Organizaciones Solidarias, las cuales se basan en cuatro ejes centrales: enfoque de derechos, intersectorialidad, pertinencia territorial y mirada a largo plazo.

Necesitamos avanzar en un trabajo colaborativo a la altura de los desafíos del país que queremos construir para todos quienes vivimos en él. A través de este documento se quiere relevar la mirada colectiva, la búsqueda de propuestas de solución desde el enfoque de derechos y no para decir lo que el gobierno debe hacer, sino para plantear lo que debemos trabajar y avanzar en conjunto.

Chile en su historia actual, ha ratificado como Estado, convenciones de Derechos Humanos, incluyendo convenciones que reconocen derechos de colectivos específicos dentro de la sociedad: niños, niñas y adolescentes; personas con discapacidad, grupos originarios, personas mayores, entre otras. Desde la Comunidad de Organizaciones Solidarias entendemos que cualquier propuesta de política pública debe ajustarse a estas convenciones, reconociendo que el bienestar de personas, familias y comunidades se sostiene en reconocer sus derechos y, por ende, el acceso a oportunidades y recursos adecuados, pertinentes y eficaces

Por otro lado, actualmente tenemos una administración e institucionalidad pública que no logra coordinarse intersectorialmente, generando en ocasiones, políticas que no conllevan el trabajo articulado y colaborativo de diversas reparticiones del Estado, aun cuando se trate de la misma población objetivo. En este contexto, muchas veces la Sociedad Civil organizada actúa como “visagra” entre reparticiones del Estado. Sin embargo, esta mirada intersectorial no sólo se remite al Estado, sino también a éste con los otros actores de la sociedad, esto con el fin de enriquecer el diseño, implementación y evaluación de las políticas públicas.

Así también, Chile, dada su geografía y distribución de la población requiere que las políticas públicas tengan un componente importante de pertinencia territorial, puesto que la aplicación estandarizada de programas ha traído como consecuencia que las repuestas de estos programas no se ajustan a las necesidades y contexto de las personas y familias que viven en comunidades diversas. Debemos ser capaces de generar respuestas desde la política pública en donde la voz de los diversos territorios sea acogida y considerada, para así, poder realmente impactar en la vida de las personas y comunidades.

Por último, si bien los Gobiernos tienen un tiempo acotado de administración del Estado, es un imperativo el lograr trabajar con una mirada a largo plazo, generando consensos sociales que nos lleven en una dirección común, y para ello se debe fortalecer el diálogo y colaboración entre los tres sectores que componen la sociedad: Estado, Empresa y Sociedad Civil. Sólo así podremos tener una mirada de desarrollo a largo plazo, en donde todos nos hacemos responsables del logro de esto.

2. FINANCIAMIENTO Y SUSTENTABILIDAD DE LAS ONG

Históricamente, la sociedad civil organizada se ha involucrado en temas de interés público, con especial énfasis en aquellas vinculadas a las distintas dimensiones del bienestar social y con aquellos grupos en situación de pobreza y exclusión social. Siendo muchas veces la misma sociedad civil, la que ha anticipado desde su quehacer y capacidad de innovar las políticas públicas respecto a los distintos ámbitos y grupos con los cuales trabaja diariamente ya que puede visibilizar y empujar cambios sociales respecto a situaciones no abordadas desde las políticas públicas.

Sin embargo, una gran debilidad en estas mismas organizaciones ha estado anclada en su sustentabilidad, es decir, en poder contar con los recursos necesarios para continuar desarrollando sus servicios con estándares adecuados de calidad y permanentes en el tiempo.

Actualmente, la sociedad civil organizada tiene como fuentes de financiamiento el sector público y las empresas o personas privadas.

El financiamiento público lo obtiene mediante transferencias monetarias que pueden materializarse de diversas maneras, a saber, subsidios, subvenciones, fondos concursables, transferencias directas y otros.

El privado, a través de donaciones, sean éstas monetarias o en especies.

Si bien Chile ha avanzado en el financiamiento de las OSC, este crecimiento también ha generado altos niveles de inequidad entre unas organizaciones y otras por diversas razones, entre ellas por su liberalidad e inestabilidad.

De hecho, según el sexto informe del proyecto Sociedad en Acción (2017), sólo el 26% de las organizaciones de la sociedad civil se encuentra en la región metropolitana y sin embargo, el 70% de las donaciones se concentran en la RM.

Así también, el mismo estudio señala que existen más de noventa cuerpos normativos necesarios a estudiar para entender cómo acceder a beneficios tributarios y que aunque ha ido en aumento el monto de donaciones durante los últimos años, éste no alcanza al 0,1% del PIB nacional, mientras que en países como Estados Unidos alcanza el 0,58%.

Durante el 2015, el 84% de las donaciones fueron realizadas por Personas Jurídicas comerciales y sólo el 5% corresponde a donaciones de personas naturales.

Necesitamos avanzar en un mejor modelo, que garantice la existencia y funcionamiento de las OSC, puesto que son actores relevantes del desarrollo. El nuevo modelo deberá generar oportunidades similares a todas las organizaciones que cumplan con requisitos básicos de transparencia, probidad y calidad

PROPUESTAS SOBRE FINANCIAMIENTO Y SUSTENTABILIDAD DE LAS ONG.

1. Modificación a Ley de Herencias y Donaciones para permitir la donación de bienes o dinero a organizaciones benéficas sin fines de lucro (Corporaciones y Fundaciones) sin la exigencia del trámite judicial llamado “insinuación”;
2. Ampliar la normativa legal contenida en la Ley de Rentas Municipales, permitiendo acogerse a ella a organizaciones sin fines de lucro que realicen actividades benéficas de carácter cultural, social, educacional, de salud y de seguridad;
3. Sistematizar la actual normativa sobre donaciones de dinero, bienes o servicios, para hacerla coherente con la actual legislación sobre la materia, evitando así duplicidades y contradicciones;
4. Avanzar hacia una legislación única sobre esta materia, unificando y coordinando las numerosas normas legales actualmente vigentes, muchas de ellas confusas y a veces contradictoria

3. VIVIENDA, ENTORNO Y PARTICIPACIÓN

La población de Chile hoy supera los 18 millones de habitantes (INE, 2015), con una tasa de crecimiento intercensal de 1,3 entre 1992 y 2002, y 1 entre 2002 y 2012, comportamiento demográfico comparable a países como Australia, Francia, Japón y Corea.

Así también, y tal como lo señala el banco mundial, nuestro país se cuenta entre los países más urbanos del mundo ya que el 90% de su población vive en áreas urbanas, lo que supera considerablemente el promedio de población urbana de América Latina (79%), y el promedio mundial (51%).

El actual contexto de las ciudades en nuestro país nos muestra la compleja trama de relaciones que implican aspectos más profundos y dinámicos que van tensando e interpellando los actuales modelos con los que se aborda tradicionalmente las necesidades de vivienda y de las ciudades en general. Entre los principales procesos, se observa la transición demográfica caracterizada por el aumento de la población en proceso de envejecimientos, una baja tasa de natalidad que conlleva a la diversificación del concepto “familia” y los procesos migratorios que han convertido a nuestro país en destino de población proveniente principalmente de América Latina y el Caribe y que sólo a diciembre del 2014 significaban medio millón de personas. Asimismo, se observa la consolidación de un modelo urbano que ha implicado la metropolización de varias áreas urbanas del país desbordando, en muchas ocasiones, la capacidad de las ciudades de funcionar sin alteraciones en la vida cotidiana de la personas.

Según datos de la CASEN 2015, el déficit habitacional en términos cuantitativos alcanza a 391.546 viviendas (un 90% del déficit, lo representan las familias y núcleos allegados y hacinados) y el cualitativo es de 1.217.801 viviendas.

Así también según los datos del Ministerio de Vivienda entre el 2012 al 2016 se han otorgado en total 119.711 subsidios pero se ha pagado efectivamente¹, sólo el 51%, decreciendo progresivamente tanto el número de subsidios otorgados como también el porcentaje ya pagado, lo que implica una postergación de los sectores más vulnerables que requieren una vivienda.

Tabla N° 1. Subsidios De Vivienda 2012-2016

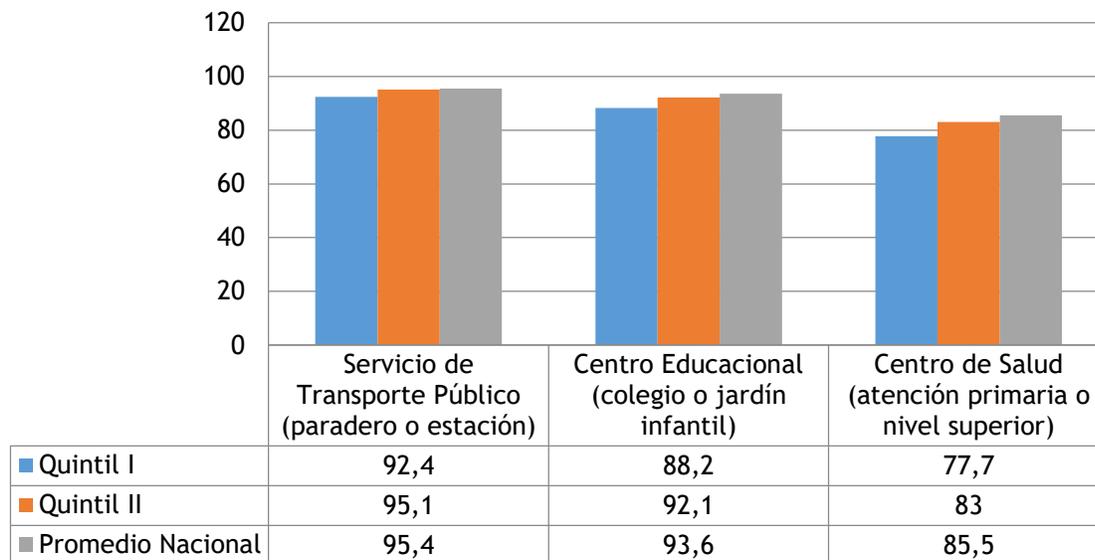
Año	Otorgados		Pagados	Pagados/Otorgados	Subsidios por pagar
	Con Proy.	Sin Proy.			
2012*	14.404	12.542	19.410	72%	7.536
2013*	17.328	18.343	20.544	58%	15.127
2014*	11.250	12.078	11.317	49%	12.011
2015*	23.465		8.664	37%	14.801
2016**	10.301		759	7%	9.542
2012-2016	119.711		60.694	51%	59.017

Fuente: MINVU, 2016

¹ Se paga el subsidio una vez que se consolida y entrega el título de dominio y escritura.

En cuanto al entorno, se visibiliza que el equipamiento y acceso a servicios posee grandes inequidades, observando que en los hogares pertenecientes a los primeros quintiles poseen un porcentaje inferior de acceso de salud, educación y transporte público en comparación al promedio nacional.

Gráfico N° 1. Porcentaje De Hogares Según Tipo De Equipamiento Y Quintil De Ingreso



Fuente: CASEN 2015

En este escenario, es que se vuelve urgente cambiar la forma de hacer ciudad y la manera en que se satisfacen las necesidades habitacionales de nuestra población.

Se necesita avanzar significativamente en las políticas de desarrollo social urbano, en donde se conjuguen las variables de Diversidad Social en la ciudad, Equidad Urbana, Participación y Cohesión Social; lo que permitiría avanzar en terminar con la segregación en nuestras ciudades, el deterioro de los barrios y la baja cohesión de quienes comparten barrios al no sentirse parte de su diseño y desarrollo. Además, con normativas que se ajusten a las distintas realidades territoriales y culturales de nuestro país.

Estos cambios no sólo deben ser diseñados, planificados e implementados desde los organismos gubernamentales, sino que deben ser realizados en conjunto con la sociedad civil, tanto la organizada territorialmente como también la organizada a través de fundaciones y corporaciones que se han dedicado a trabajar desde el territorio con las personas a través de las comunidades, aportando a construir un país más justo y equitativo.

Es por ello que nuestra propuesta tiene que ver con la posibilidad de construir una ciudad en la que se pueda vivir dignamente, reconocerse como parte de ella, y donde se posibilite la distribución equitativa de diferentes tipos de recursos: trabajo, salud, educación, vivienda, participación, acceso a la información, entre otros.

En este sentido creemos que la Política Nacional de Desarrollo Urbano y las distintas propuestas impulsadas por su Consejo van en sintonía con ello, sin embargo su implementación requiere priorizar las medidas desde ahí se proponen, junto con crear una institucionalidad que permita y facilite una correcta implementación.

Frente a lo anterior, la reflexión, objetivos y propuestas se presentan en torno a tres ejes fundamentales:

1. Vivienda (integración).
2. Entorno (equidad).
3. Participación (cohesión social y sustentabilidad).

PROPUESTAS VIVIENDA, ENTORNO Y PARTICIPACIÓN

Vivienda (integración)

Chile posee una política habitacional centrada en la propiedad privada individual y la subsidiariedad del Estado. Nuestro marco normativo se constituye por medio de reglamentos fácilmente modificables, descartando una visión de Estado sustentada en una ley y amparada bajo nuestra constitución.

Además se requiere garantizar el acceso universal que debería estar resguardado como derecho humano, existiendo grupos que se encuentran excluidos, tales como las personas en situación de calle o migrantes en situación irregular.

Actualmente existe un estancamiento en el desarrollo de proyectos para sectores vulnerables, no disminuyendo así el déficit cuantitativo con foco en quienes más lo necesitan, tales como: allegados, campamentos, microcampamentos y personas inhábiles, entre otros. (VER ANEXO 1. Grupos Rezagados o Excluidos).

Así también, es urgente abordar el déficit cualitativo con programas que logren dar una solución integral y nivelen como mínimo, a los estándares de vivienda social actual.

Alguna de las propuestas urgentes a abordar son:

1. Nuevo decreto para Grupos Vulnerables que potencie y facilite el desarrollo de proyectos habitacionales para esta población. Brindando excepciones en el caso de familias inhábiles.
2. Nuevo catastro de campamentos y reconocimiento de los microcampamentos en la Secretaría Ejecutiva de Campamentos.

3. Diversificar las alternativas de subsidios, ampliando la visión de propiedad individual, dando soluciones diferenciada a grupos actualmente excluidos. Como por ejemplo:
 - a. Arriendo protegido.
 - b. Ampliación del subsidio al arriendo para el largo aliento, contemplando la incorporación de familias unipersonales.
 - c. Inversión pública y administración de vivienda tutelada y centros de larga estadía: Involucramiento del MIDESO y Municipios para el estudio de casos, seguimiento e implementación de programas de acompañamiento.
 - d. Implementación del modelo de *Housing First*².
 - e. Ampliar las alternativas de solución habitacional existente. Esto implica desarrollar una política habitacional de mejoramiento de barrios menos burocrática y con menor tiempo de gestión.
 - f. Estudio de zonas para radicación de campamentos. Inversión pública para regularización, urbanización y radicación de familias en zonas espaciales. DS 49. Prerrogativas para proyectos que incluyan % de familias catastradas. Inversiones programas en terrenos desocupados por campamentos.
 - g. Potenciar la incorporación de familias de microcampamentos y campamento a proyectos de integración social.
 - h. Proteger la localización de los proyectos de relocalización y radicación.
4. Mayor Inversión física y social en la recuperación de barrios deteriorados, desde la perspectiva de la vivienda, sus espacios públicos, su tejido social y organización, disminuyendo el déficit cualitativo de una mirada integral y sustentable. Actualmente los programas: Protección al Patrimonio Familiar (PPPF), Regeneración de Condominios y Quiero Mi Barrio, entre otros, no están logrando abarcar en cantidad ni profundidad la dimensión del problema del déficit cualitativo.
5. Densificación de la ciudad
 - a. Programa de Densificación Predial con normativa propia y excepcionales normativas en OGUC para posibilitar el desarrollo de este tipo de proyectos. Destinar recursos para generación de pilotos en antiguas zonas de operaciones sitios altamente deteriorados.

² El Modelo *Housing First* se ha desarrollado desde los años 90 en países de América del Norte y Europa, demostrado tener resultados considerablemente positivos, tanto en reducción de personas en situación de calle, superación de problemas de consumo y trastornos mentales como en disminución del gasto estatal. Se basa en entregar el techo como primer paso para la superación de la calle, en espacios privados, íntimos y permanentes. Tanto para Estados Unidos como para Europa, ha presentado altos niveles de retención, percepción de satisfacción y bienestar por parte de los usuarios y ha reducido el número de personas en situación de calle de forma mucho más eficaz que con otros modelos de intervención (Estados Unidos el 88% mantiene la casa cinco años después; en Canadá son el 90%, y en Europa las cifras oscilan del 80% al 93%)

Entorno (equidad)

Bien sabemos que la calidad de vida desde el punto de vista del hábitat, depende fuertemente del entorno en el que se desarrolla la vida cotidiana. Existen fuertes inequidades en cuanto a la dotación y calidad del espacio público en los distintos paños de ciudad. El entorno es lamentablemente un reflejo de las inequidades sociales y por tanto es urgente avanzar en la búsqueda de mayor equidad y justicia urbana, a través de equipamientos de calidad, la construcción de espacios públicos y áreas verdes dignas y de calidad, transporte público bien conectado con la ciudad; y acceso a bienes y servicios adecuados.

1. Ampliar oferta programática de inversión

Sabemos que hoy se está trabajando en definir estándares urbanos para todos, apuntando a que estos disminuyan brechas en calidad de vida. Estos estándares deben generar programas que permitan la inversión sobre el espacio público existente, de modo que haya posibilidades de inversión en barrios deteriorados y abandonados, que no dependan de las prioridades municipales, sino de la organización comunitaria. Urge ampliar la oferta programática para posibilitar el aumento de inversión.

2. Seguridad desde el buen uso

Proyectos de seguridad que se conciban desde un buen plan de usos y mantención de los espacios para transformar los lugares por la apropiación y uso, y no por el control opresivo. Iluminación y pavimentación, son mínimos de todo espacio público, pero también es necesario modernizar el equipamiento, de modo que responda a las necesidades de las comunidades. La inversión en espacio público debe considerar siempre el proceso participativo desde su génesis, para asegurar un buen plan de activación y uso, y con esto apuntar a la sostenibilidad de los proyectos.

3. Proyectos públicos detonantes

Inversión en proyectos detonantes de otras inversiones distribuidos espacialmente en las ciudades. El Estado tiene la capacidad de distribuir la inversión en proyectos de infraestructura pública que sean atractivos para todos los ciudadanos. Al desconcentrar este tipo de proyectos, se expande el uso de la ciudad y con esto, se generan nuevas posibilidades de desarrollo en territorios que están abandonados. Los proyectos públicos pueden ser detonantes de activación del mercado, atrayendo inversión a zonas deterioradas. Si esto se acompaña con una buena política de protección de los residentes originales, se pueden gatillar procesos muy positivos de redistribución de bienes y de mayor equidad e interconexión, evitando el desplazamiento de los residentes originales.

4. Protección del Patrimonio Intangible

5. Fortalecimiento Comunitario para gatillar procesos de barrio

Participación (cohesión social y sustentabilidad):

Lograr una participación representativa, efectiva y vinculante de la sociedad civil (organizaciones territoriales, funcionales, ONGs, entre otras) en el diseño y construcción de la ciudad, espacios públicos, barrios y vivienda en la cual habitan. Una real participación permite restituir la confianza entre los distintos actores, fortalecer el tejido social de las distintas comunidades y una mayor sustentabilidad física y social de los proyectos relacionados al desarrollo urbano.

1. Mayor inversión social (mayor financiamiento) en los proyectos públicos, que tengan relación al desarrollo urbano en sus distintas escalas de vivienda, barrio y/o ciudad. Actualmente no se invierten los recursos necesarios para hacer planes sociales que permitan dar sustentabilidad a través de la participación, uso y mantención de las inversiones físicas de desarrollo urbano.
2. Plan de fortalecimiento a las organizaciones territoriales (JJVV, comités de viviendas, etc) con el fin que tengan las herramientas necesarias para incidir y ser parte del desarrollo activo de sus territorios.
3. Rol de la Sociedad Civil (ONG, Fundaciones, corporaciones) en el desarrollo urbano social de la ciudad, propiciando un modelo relacional enfocado en el trinomio estado - empresa - sociedad civil.
4. Financiamiento estatal directo a las organizaciones que estén involucradas en el desarrollo de la ciudad y que cumplan con ciertos estándares de servicio.

4. PERSONAS MAYORES

Las personas mayores constituyen el 20% de la población mundial, lo que se traduce en aproximadamente 900 millones de personas mayores, proyectándose una población de 2.000 millones para 2050, lo que generará por primera vez, un panorama mundial donde habrá más personas mayores que niños menores de 15 años (OMS 2013).

Actualmente en Chile habitan 3,1 millones de personas por sobre los 60 años y para nadie es una novedad que la tasa de envejecimiento de la población está aumentando progresivamente, proyectando para el 2050 llegar a los 7 millones de habitantes sobre los 60 años.

Chile presenta hoy una vejez joven, producto de que el mayor porcentaje de la población, 74% está en el grupo etario entre 60 y 75. Los mayores de ochenta años ascienden a 17,2% (CASEN, 2015). En la actualidad, las personas en Chile que cumplen los sesenta años, esperan vivir en promedio 24 años más, convirtiendo así la vejez en una de las etapas más largas de la vida.

Las condiciones socioeconómicas en las cuales viven las personas mayores son relevantes si se considera que la vejez es una etapa de la vida en la cual se ven disminuidos los ingresos, producto principalmente de la salida del mercado laboral y el incremento de los gastos en salud. Cabe destacar que el 6,6% de las personas mayores se encuentra bajo la línea de la pobreza y el 21,6% en condiciones de pobreza multidimensional. En relación a la medición por ingresos, las personas mayores son el grupo etario menos pobre, no obstante, en cuanto a la medición multidimensional, son quienes están en mayor situación de vulnerabilidad. (Ministerio de Desarrollo Social, 2015).

De acuerdo al Estudio Nacional de Dependencia (SENAMA, 2010), la mayoría de las personas son autovalentes y autónomas (78,5%) hasta los 80 años, período donde aumentan las probabilidades de tener algún grado de dependencia. En este sentido, entre los 60 y los 64 años, un 11% presenta algún grado de dependencia, entre los 65 y 69, un 16,2%, entre los 70 y los 74 años un 19,9%, entre los 75 y los 79 años un 28,5%, entre los 80 y 84 años un 52,9% y, finalmente, sobre los 85 años un 65,6%.

Según la CASEN 2015, las personas mayores registran un índice de dependencia funcional de 14,4%, donde un 4,5% corresponde a dependencia leve, el 6,2% dependencia moderada y el 3,7% a dependencia severa.

La dependencia se puede prevenir y revertir parcial o totalmente con programas que la aborden en la Atención Primaria de Salud (APS), Comunidad, Domicilio, Centros de Día o Establecimientos de Larga Estadía (ELEAM). Para cumplir con este objetivo es necesario que existan programas de amplia cobertura en todas las comunas del país.

Respecto a las brechas de atención hacia la población mayor perteneciente al 20% más pobre, es decir, del primer quintil de ingresos, de acuerdo a la Matriz de Inclusión (Hogar de Cristo, 2014) sólo el 5% cuenta con alguna atención de un programa social; de esta oferta menos de la mitad es otorgada por el Estado.

En nuestro país los cuidados socio sanitarios hacia las personas mayores están en manos de la sociedad civil (Fundaciones, ONG) y de entidades públicas y privadas (municipios, Cajas de Compensación), a través de Establecimientos de Larga Estadía (ELEAM), de programas de Cuidados Domiciliarios y de Centros de Día.

El SENAMA, por su parte, a través de sus programas Centros de Día, Cuidados Domiciliarios y Subsidio ELEAM, contribuye a la operación total o parcialmente a través del traspaso de recursos y la capacitación por la vía de concurso a las instituciones que adjudiquen.

Hoy somos el segundo país más envejecido de la región. Pero si seguimos según las proyecciones para el 2050 lo más probable es que seamos los primeros, por lo que es necesario contar con políticas públicas que garanticen un envejecimiento positivo y dentro de estándares adecuados de bienestar social.

Por otro lado, la Convención Interamericana de Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores, recientemente ratificada por nuestro país, tiene como premisa básica el reconocimiento de que la persona mayor tiene los mismos derechos humanos y libertades fundamentales que otras personas y que cada una, en la medida en que envejece, debe seguir disfrutando de una vida plena, independiente y autónoma, reconociendo sus valiosas contribuciones actuales y potenciales a sus comunidades, sin discriminación fundada en la edad, ni sometida a ningún tipo de violencia.

De esta forma, establece una serie de obligaciones para los Estados Parte, entre las que está la de “promover instituciones públicas especializadas en la protección y promoción de los derechos de la persona mayor y su desarrollo integral”. Por lo que se requiere una institucionalidad fuerte y efectiva, que sea capaz de administrar, articular, coordinar y gestionar la correcta implementación de la misma.

Es por ello, que a la luz de la Convención, es necesario una política pública robusta, intersectorial e integral y que logre abordar todas las dimensiones de las personas mayores. (habitabilidad, pensiones, salud, trabajo, apoyo y cuidados, etc.)

Desde su creación en el 2003 hasta ahora, el SENAMA sigue siendo un servicio pequeño, con poco presupuesto y atribuciones, y cuya institucionalidad no es suficiente para dar respuesta de manera oportuna e integral en materia de políticas públicas para la vejez y envejecimiento en nuestro país. Cuando se dictó la ley 19.828, la mirada hacia las personas mayores era asistencialista y paternalista, que no consideraba al adulto mayor como un sujeto de derechos, titular de derechos y deberes, capaz de tomar decisiones y de participar activamente en la sociedad.

PROPUESTAS PERSONAS MAYORES

1. Fortalecer la Institucionalidad:
 - a. Modificar la ley 19.828 que Crea el Servicio Nacional de Adulto Mayor, adecuándose a una perspectiva de la persona mayor como sujeto de derechos.
 - b. Avanzar hacia una nueva institucionalidad que permita dar respuesta a las necesidades de las personas mayores, teniendo como principios que:
 - i. Debe tener un enfoque de derechos y no asistencialista.
 - ii. Órgano referente y articulador en las políticas públicas y manejo de programas de envejecimiento y vejez de manera vinculante por sobre lo meramente consultivo.
 - iii. Facultad de representación jurídica de las personas mayores en caso de vulneración de sus derechos.
 - iv. Que garantice la fiscalización de los aspectos contemplados en la Convención en cuanto a la Vulneración de Derechos de las Personas Mayores.
 - v. Asegurar que la Dirección de esta nueva institucionalidad sea elegido por el Sistema de Alta Dirección Pública o bien tenga rango de Ministro y que sean directores regionales en vez de coordinaciones, con atribuciones específicas.
2. Reconocer y ampliar los servicios requeridos por las personas mayores:
 - a. Promoviendo y colaborando con el financiamiento la creación de Centros de Día y de Programas de Atención Domiciliaria, que fomente a que la persona mayor permanezca inserta en su hábitat, con su familia, en sus redes.
 - b. Financiamiento estable, estandarizado y abierto a los miembros de la sociedad civil los ELEAM, Centros de Día y Programas de Cuidados Domiciliario, para darles continuidad en el tiempo y que no dependan de la voluntad del gobierno de turno.
 - c. Incluir la “Canasta de Prestaciones de Salud ELEAM” en el sistema de Garantías Explícitas de Salud GES
3. Avanzar en mejorar normativa referida a capacidad jurídica de personas mayores: por ejemplo, la voluntad anticipada, entre otros mecanismos. La normativa actual se encuentra obsoleta, vulnera derechos y sólo contempla al sujeto en estado de interdicción, dejándolo absolutamente inválido para tomar cualquier decisión pudiendo trabajar de manera anticipada la voluntad de la decisión para ciertos aspectos.
4. Institucionalidad del Sistema Nacional de Apoyo y Cuidado y extensión de éste a nivel nacional. (VER PROPUESTAS MESA DE APOYO Y CUIDADOS)

5. INCLUSIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

De acuerdo a la Convención de Derecho de las Personas con Discapacidad, ratificada por Chile el año 2008, la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción compleja entre el déficit que pueda presentar una persona y las barreras del entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la discapacidad forma parte de la condición humana y es posible que gran parte de la población atraviese por esta situación en algún momento de su vida, ya sea de forma transitoria o permanente. De igual forma señala que, en la medida que las personas envejecen, éstas irán experimentando dificultades crecientes de funcionamiento. En ese sentido, la discapacidad sería compleja y las intervenciones para superar las desventajas asociadas a ella debiesen ser múltiples, sistémicas y variarían según el contexto.

El informe Mundial de Discapacidad (OMS, 2011), señala que más de 1.000 millones de personas en el mundo, viven con alguna tipo de discapacidad (15%) y de ellas, casi 200 millones experimentan dificultades considerables en su funcionamiento. Por otra parte, se considera que en el futuro la discapacidad será un motivo de preocupación aún mayor. Lo anterior, debido al sostenido aumento que ha tenido su prevalencia durante las últimas décadas, como consecuencia del envejecimiento en la población e incremento mundial de condiciones crónicas tales como la diabetes, enfermedades cardiovasculares, cáncer y trastornos de salud mental.

De igual forma, es importante considerar que la discapacidad es una condición que afecta de manera desproporcionada a las poblaciones más vulnerables. En relación a esto, los resultados de la Encuesta Mundial de Salud (OMS, 2011) indican que la prevalencia de discapacidad es mayor en países de ingresos bajos en comparación a aquellos con ingresos más elevados. Adicionalmente, las personas del quintil más pobre, las mujeres y los ancianos son señalados como aquellos que presentan una mayor prevalencia de la discapacidad. Las personas con mayor riesgo de discapacidad son quienes tienen escasos ingresos, una baja formación o están sin trabajo. Finalmente, según el mismo Informe Mundial de la Salud, se pone en manifiesto que los niños de las familias más pobres y los que pertenecen a grupos étnicos minoritarios presentan un riesgo significativamente mayor de discapacidad que los demás niños.

En Chile, de acuerdo a la Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDISC) 2015, la población en situación de discapacidad se estima en 2.836.818 personas, lo que equivale al 16,7% del total de la población. De ésta, aproximadamente el 92% corresponde a población adulta, en tanto que el 8% a población de entre 2 y 18 años.

Del total de la población adulta en situación de discapacidad, el 8,3% presenta discapacidad severa en tanto que el 11,7 %, discapacidad leve a moderada, siendo significativamente mayor la proporción de personas en situación de discapacidad en la población perteneciente al grupo de menor ingreso (I quintil) en comparación a aquéllas de mayores ingresos (IV y V quintil). De hecho el 70% de la población con discapacidad se concentra en los quintiles I al III (ENDISC, 2015).

1. Derechos Jurídicos

La Convención internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad, establece que los Estados Parte deben reafirmar que las personas con discapacidad tienen derechos, y con ello al reconocimiento de su capacidad jurídica.

Actualmente en nuestro país, rige una legislación que no reconoce a las personas con discapacidad como ciudadanos, ni protege sus derechos en igualdad de condiciones respecto al resto de la población. El Estado Chileno, quien ratificó la Convención el año 2008, no asegura ni promueve el pleno ejercicio de todos los derechos humanos, al desconocer la capacidad jurídica de esta población y no adecuar su legislación en concordancia a la Convención antes mencionada. Un ejemplo de esto, se observa en el artículo 1.447 del código civil, el cual se refiere de la siguiente forma a las personas con discapacidad: “son absolutamente incapaces...los dementes...y los sordos o sordos mudos que no pueden darse a entender claramente”.

Del mismo modo, la ausencia de un modelo de apoyo explícito en la legislación, atenta contra los derechos principalmente de las personas con discapacidad intelectual o cognitiva, ya que prevalece el modelo de sustitución de la voluntad, bajo el procedimiento de interdicción, que sustituye la voluntad de la persona con discapacidad por la de un tercero denominado “representante legal”, presumiendo la incapacidad de ejercicio. Esta situación restringe explícitamente a las personas con discapacidad mental el derecho a administrar sus bienes o contraer matrimonio, entre otras cosas.

2. Registro

Chile ha avanzado en la recolección de datos demográficos de las personas con discapacidad. Hace más de 10 años (2004) se levantó el primer Estudio Nacional de Discapacidad, el cual se replicó el 2015, pudiendo conocer más detalles sobre la prevalencia que presentan. Más allá de la contingencia levantada por su omisión en el Censo del 2017, subsisten enormes desafíos para que las personas con discapacidad puedan ser identificadas, no sólo en sus características personales, sino también en sus necesidades.

Actualmente, Chile cuenta sólo con dos formas de conocer la cantidad de personas con discapacidad que hay en el país, así como sus características, ubicación y necesidades en términos de goce efectivo de derechos humanos. La primera es el Registro Nacional de Discapacidad y la segunda es el Estudio Nacional de Discapacidad, que hasta el momento no tiene una periodicidad determinada ni tampoco una metodología comparable.

Además, la ENDISC 2015, solamente publicó datos sin desagregar del el grupo etario de entre 2 y 17 años en situación de discapacidad, no diferenciando entre los distintos grupos en infancia, ni tampoco contemplando a la población menor de 2 años.

Por otro lado, el Registro Nacional de Discapacidad aún no es una herramienta masiva ya que no se han implementado los incentivos suficientes para que las personas con discapacidad se registren voluntariamente, no se ha socializado la utilidad pública de contar con un sistema de información integral para esta población, no se actualiza de manera dinámica, ni está vinculada a otras encuestas sociales en Chile.

3. Inclusión

En cuanto a la inclusión social de las personas con discapacidad en ámbitos específicos como son educación y trabajo, existen bastantes brechas y materias pendientes; los cuales se reflejan en datos como los de la ENDISC 2015, donde se hace manifiesta la alta deserción escolar y baja participación en el mercado laboral de este grupo³.

En el ámbito educativo, si bien se ha promulgado una ley de “inclusión escolar”, esta no se hace efectiva para que la población con discapacidad asista a escuelas regulares, de hecho, el informe del Comité de la ONU sobre personas con discapacidad emitido en Abril de 2016, manifestó su preocupación debido a la falta de prioridad que el Estado de Chile le ha dado a la educación inclusiva de niñas, niños y adultos con discapacidad y a la segregación que aún genera la presencia de la educación especial en nuestro país. (VER ANEXO 2 SOBRE INCLUSIÓN ESCOLAR DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD)

Por otro lado, con la reciente aprobación de la ley de inclusión laboral para personas con discapacidad, creemos que efectivamente se podrá avanzar como sociedad en la inclusión laboral efectiva, reconociendo los derechos de las personas con discapacidad. Sin embargo, como sociedad civil nos preocupa su real aplicación, sobre todo en el mundo público, el cual puede excusarse de manera arbitraria para el cumplimiento de la reserva legal de empleo, considerando además que existen barreras de acceso en el mismo estatuto administrativo que no fueron especificados en la ley y no están siendo consideradas en los reglamentos, tal como la contratación de personas sin enseñanza media y la homologación o reconocimiento a la certificación brindada por las escuelas especiales.

Así también, se requiere no sólo forzar un cambio mediante una ley de cuotas, sino que a su vez, capacitar a las empresas, para que se garantice una cantidad mínima de personas incluidas, y a la vez, procesos de calidad que resulten dignos y positivos tanto para el nuevo trabajador y su familia, como para la organización donde se incorporará.

PROPUESTAS INCLUSIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

En el presente contexto y según los antecedentes expuestos como mesa nos parece fundamental **instalar una perspectiva de derechos** en la población con discapacidad, acorde a la convención ratificada por Chile en el 2008, que cumpla con los siguientes principios:

- a) **Respete los ciclos vitales** de las Personas con Discapacidad.
- b) Exista una **mirada integral**, incorporando en la acción tanto a las personas con discapacidad como su familia, entorno y comunidad.
- c) Con una **institucionalidad robusta** que sea parte de un **sistema y red inclusiva con bajada territorial**.

³ Según la ENDISC 2015, la tasa de asistencia neta en educación media de personas en situación de discapacidad es de 49,9%, lo que manifiesta una alta deserción. Por otra parte en la población adulta con discapacidad sólo el 42,8% tiene ocupación.

De esta manera, y de forma concreta y específica se propone que exista:

- 1) **Reconocimiento y Protección de Derechos Jurídicos en Personas con Discapacidad:** Se requiere realizar un cambio cultural, de la mano de un cambio legal, que permita la equiparación de los derechos que tienen relación directa con la capacidad jurídica de este colectivo.
 - a. Reconocimiento de las personas con discapacidad como individuos capaces y desarrollar mecanismos para la toma de decisiones con apoyo, los cuales deben ser aplicables a todas las esferas de la vida pública y privada de las personas.
 - b. Adoptar medidas concretas para establecer un modelo de toma de decisiones con apoyo que respete la autonomía, voluntad y preferencias de las personas con discapacidad, en armonía con el artículo 12 de la Convención Internacional sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad.
 - c. Derogar toda disposición legal que limite parcial o totalmente la capacidad jurídica de las personas adultas con discapacidad. Esto es, modificar el código civil y derogar ley 18.600.
 - d. Establecer mecanismos transitorios claros que velen por que no se produzcan acciones contra los derechos Humanos de las personas con discapacidad, y de quienes requieran apoyo en la toma de decisiones, mientras se elabora y discute el proyecto de ley.

- 2) **Registro de Información de las Personas con Discapacidad:** Optimizar el sistema de recolección de datos e información sobre personas con discapacidad.
 - a. Modernizar el registro y los sistemas de información
 - b. Fortalecer el RND para que éste permita realizar un diagnóstico profundo de la situación y contexto de personas con discapacidad y determinar los desafíos de las políticas públicas para garantizar el goce efectivo de sus derechos.
 - c. Recopilación y actualización de datos y estadísticas acerca de personas con discapacidad sobre la base del modelo de derechos humanos, desglosados por edad, sexo, tipo de deficiencia, pertenencia étnica y localización geográfica, el cual incluya datos sobre tipo de residencia o institucionalización, casos por discriminación o por violencia en contra de estas personas. En el desarrollo de estos procesos se recomienda la consulta con organizaciones de personas con discapacidad.

3) Inclusión Escolar y Educación en Personas con Discapacidad: Disminuir brechas y avanzar en la inclusión escolar de las personas con discapacidad.

- a. Derogar el artículo 7° Septies de la ley Inclusión Escolar 20.845 que no reconoce el derecho a la inclusión educativa de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad, quedando sujeto a la voluntad de los oferentes de los servicios educativos el escoger el método de admisión a escuelas de personas con discapacidad y si desarrollarán proyectos de integración.
- b. Hacer obligatorio la implementación progresiva del decreto 83/2015, tanto para educación parvularia como para escuelas regulares sin Proyectos de Integración, dentro de un plazo acotado y razonable.
- c. Desarrollar investigaciones que permitan contar con información confiable acerca de la cobertura y calidad del proceso de inclusión de personas en situación de discapacidad (Necesidades Educativas Especiales Permanentes), en escuelas regulares del país.
- d. Considerar a las Organizaciones de la Sociedad Civil de y para personas con discapacidad, como centros de recursos especializados para la inclusión educativa de esta población. Adicionalmente, contemplar mecanismos de financiamiento para que organizaciones sin fines de lucro, puedan dar continuidad a su trabajo en esta temática.

4) Inclusión Laboral: Aplicación efectiva de la ley de cuotas, contando con una institucionalidad experta desde el Estado que brinde apoyo técnico a los privados y realmente articule a los distintos sectores públicos vinculados en la materia. Así también, es necesario modernizar los organismos del estado para lograr una fiscalización efectiva de las distintas normativas.

- a. Velar por la aplicación efectiva de la evaluación a la ley de cuotas comprometida como parte del proceso de instalación de la misma.
- b. Contar con una institucionalidad en la temática como organismo técnico, no sólo consultivo sino resolutivo, que articule los distintos sectores y que tenga un rol relevante en la fiscalización de la normativa en temáticas de discapacidad.
- c. Modificar el Estatuto Administrativo, homologando, para el caso de la inclusión laboral en el mundo público, la certificación emitida por la modalidad de educación especial.

6. INFANCIA

La UNICEF estima que a nivel mundial, existen cerca de 2.200 millones de niños/as, de los cuales casi la mitad (1.000 millones) viven en la pobreza. Así también, más de 200 millones de niños/as menores de 5 años están en riesgo de no alcanzar su potencial por situaciones de pobreza, malnutrición y vulnerabilidad. (Grantham-McGregor et al., 2007).

A nivel regional, en Latinoamérica y el Caribe, la población infantil alcanza los 195 millones, de los cuales el 36%, vive en condiciones de pobreza (UNICEF, 2017)

En Chile la población entre 0 y 17 años es de 4.369.035 personas (24,9%), de los cuales un 18,2% vive en situación de pobreza por ingreso, un 5,8 vive en situación de indigencia y un 23,3% vive en situación de pobreza multidimensional⁴ (Casen, 2015).

No existe en Chile un sistema integrado en términos estadísticos para medir la infancia, y si bien hace más de 25 años Chile ratificó la Convención de los Derechos del Niño; el Comité de los Derechos del Niño en su quinto informe entregado a Chile en el año 2015, menciona “preocupación por el retraso en su aplicación y por la falta de indicadores para supervisar y evaluar el respeto de los derechos del niño” (CRC 2015, pp. 4) y recomienda que debe crear un sistema nacional e integrado que reúna dichos datos, el cual no sólo debe abarcar múltiples dimensiones para su análisis, sino también es necesario que estén desagregados por: sexo, edad, geografía, etnicidad, nacionalidad, situación socioeconómica, entre otras variables, con el fin de poder visibilizar cada una de las particularidades en las que se encuentran los niños y niñas de nuestro país.

No obstante, desde la sociedad civil, el Observatorio Niñez y Adolescencia (ONA), en su informe anual “Infancia Cuenta en Chile 2016” da a conocer la situación de la niñez en nuestro país con cifras actualizadas a través de su sistema de monitoreo acorde a la Convención de los Derechos del Niño. Estos indicadores de derechos son analizados a través de cifras públicas y oficiales, tales como la CASEN y datos del SENAME, entre otros:

⁴ La pobreza multidimensional determina las carencias que tienen los hogares según diversos factores de bienestar, lo que, sumado en su conjunto, identifica a los hogares con esta multiplicidad de pobreza. Esta variable se encuentra compuesta por las dimensiones de educación, salud, trabajo, seguridad social y vivienda.

VARIABLES NNA DE 0 A 17 AÑOS		NÚMERO
ENTORNO FAMILIAR Y SOCIAL	Porcentaje de NNA que habitan en hogares cuyo ingreso autónomo per cápita es inferior al ingreso promedio nacional	82,6%
	Porcentaje de NNA que viven en hogares en situación de hacinamiento	18,1%
	Porcentaje de NNA que habitan viviendas de materialidad no aceptable	13,1%
	Tasa de denuncias por violencia intrafamiliar que afectan a NNA por cada 100 mil NNA	181,7
	Tasa de denuncias por violencia sexual (violaciones, abuso sexual y otros delitos sexuales) que afectan a NNA, por cada 100 mil NNA ⁵	84,5
	Tasa de denuncias víctimas de homicidios que afectan a NNA por cada 100 mil	1,1
	Tasa de denuncias por violencia extrafamiliar que afectan NNA por cada 100 mil NNA	265,3
	Porcentaje de NNA en programas de SENAME	2,30%
SALUD	Porcentaje de NNA en situación de discapacidad	5,80%
	Tasa de mortalidad infantil menores de un año por cada 1.000 NNA	7,4
	Tasa de mortalidad de NNA de 1 a 17 años por cada 1.000 NNA	0,2
	Porcentaje de NNA menores de 6 años con obesidad o sobrepeso	22,0%
	Tasa de natalidad adolescente (14 a 17 años) por cada 1.000 mujeres	24,9
	Prevalencia de consumo de drogas en NNA de 12 a 17 años, último año	16,2%
	Prevalencia de consumo de alcohol en NNA de 12 a 17 años, último año	30,8%
EDUCACIÓN	Tasa bruta de matrícula ⁶ en educación pre-escolar	42,3%
	Tasa bruta de matrícula en educación básica	100,0%
	Tasa bruta de matrícula en educación media	88,0%
	Índice de Vulnerabilidad Escolar educación básica	69,4%
	Índice de Vulnerabilidad Escolar educación media	85,0%
	Percepción sobre el trato entre los estudiantes de 4to básico (casi nunca y nunca se tratan bien)	50,8%
	Porcentaje de estudiantes de 2do medio que han sufrido discriminación de sus pares en el último año	63,9%

FUENTE: Informe Infancia Cuenta en Chile 2016 del Observatorio de Niñez y Adolescencia

Así también, el ONA, en su Boletín n°5 de Enero del 2017, publicó la situación de los Derechos de las niñas, niños y adolescentes en nuestro país, manifestando las enormes brechas existentes en el ejercicio de los derechos dentro de la población infanto-juvenil. Al hacer un ejercicio comparativo

⁵ Sin embargo, este promedio oculta que las denuncias por violencia sexual en contra de las niñas alcanzan una tasa de 145 denuncias por cada 100 mil NNA.

⁶ Cantidad de NNA que se encuentran matriculados en algún establecimiento educacional, como porcentaje del total de NNA en Chile según la proyección poblacional INE para ese tramo de edad.

entre el I y V quintil de esta población, se observan brechas de hasta 30 puntos porcentuales en variables como calidad de la vivienda, asociado al derecho a nivel de vida adecuado. De esta misma forma, se replican las desigualdades en educación, salud, protección laboral, libertad de opinión e información, vida y desarrollo y a la participación (en sólo 2,8 pts), derecho que presenta el menor índice de desigualdad interquintil porque tanto en el I como en el V quintil, sus indicadores muestran una casi nula participación de este grupo etario en el sistema.

Dichos resultados visibilizan las brechas y desafíos en niñez, pero reflejan aún más de forma descarnada las grandes desigualdades por estratos socioeconómico. Un tercio (34,3%) de la población entre 0 a 17 años pertenece al 20% más pobre de los hogares del país (CASEN, 2015), contraponiéndose al principio de que todo niño y niña debiera gozar, practicar y vivir los mismos derechos con independencia de la condición socioeconómica de los padres.

Invertir recursos financieros para garantizar la sobrevivencia y desarrollo pleno de los niños/as y sus potencialidades es, ante todo, un imperativo moral. Pero además, invertir en la niñez también es importante desde el punto de vista práctico, pues redundaría en beneficio de las economías y las sociedades. El asignar recursos a los niños y las niñas se considera, cada vez más, como una de las inversiones más valiosas a largo plazo que podemos hacer. De hecho, en la actualización del Consenso de Copenhague se menciona que siete de las diez inversiones más productivas, se relacionan directamente con los niños/as.

Tal como se mencionó, con la ratificación de la Convención en 1990, el Estado de Chile asume la obligación de garantizar los derechos de los niños y las niñas de manera universal e integral, lo que implica transformar el enfoque tutelar de la política pública, hacia uno donde los niños/as son sujetos de derechos.

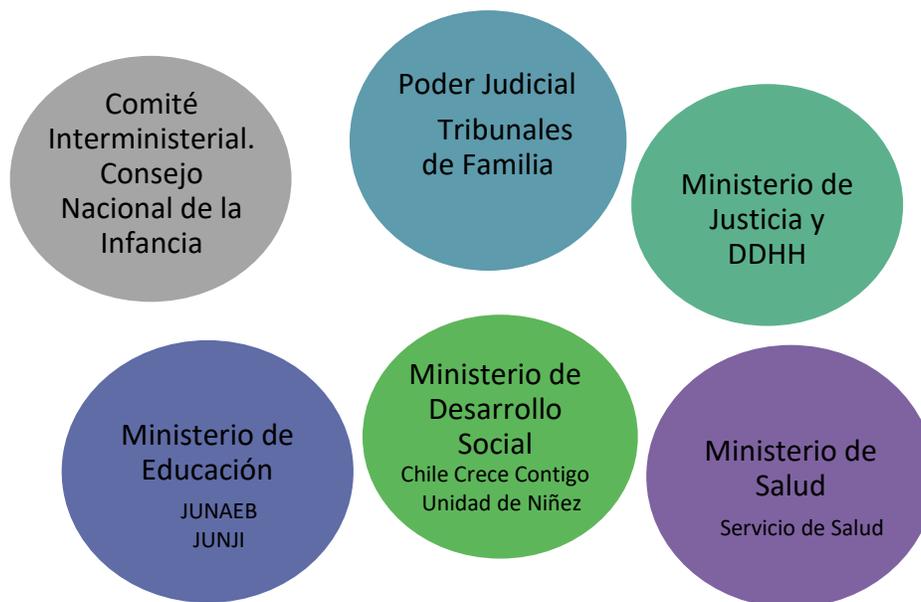
A pesar de significativos esfuerzos, de varios gobiernos, mociones parlamentarias y promesas presidenciales, aún no es posible la transformación de la Ley de Menores que se remonta al año 1967 y que rige la institucionalidad del SENAME, promulgada en 1979. Tampoco ha sido posible erigir una nueva normativa que cree una Ley de Protección Integral de los Derechos del Niño, capaz de generar un marco legislativo e institucional que garantice el efectivo ejercicio de derechos de los niños/as, que sea universal y vinculante a todas las leyes, instituciones y políticas públicas que trabajen directa o indirectamente con los niños/as del país.

Si bien, se presentaron importantes avances en las últimas década (VER ANEXO 3), el Estado aún debe enfrentar importantes desafíos de manera intersectorial respecto a la modernización de una institucionalidad que promueva efectivamente y de manera integral los derechos de todos los niños/as y sus familias, incorporando los principios de la Convención de los Derechos de los NNA en todas sus decisiones: Universalidad, Responsabilidad, Indivisibilidad, Participación, No Discriminación, Interés Superior del Niño, Desarrollo y Vida y Participación.

1. Institucionalidad

Actualmente no hay una institucionalidad rectora de niñez que coordine todos los esfuerzos y servicios que trabajen con niños, niñas y adolescentes, sino que existe una serie de servicios que hoy no conversan entre sí, tal como se explica en el ANEXO 3 y se sintetiza en la Figura 1. Esto afecta directamente a la población infanto-juvenil y al desempeño institucional, pues no existe prioridad de la niñez con una fuerza organizada para la transformación y reforma necesaria, generando tensiones e ineficiencia entre los distintos servicios.

Figura N° 1. Institucionalidad en Chile para la Infancia



El actual gobierno ha impulsado distintos paquetes legislativos para lograr una reforma en la materia, sin resultado hasta ahora. Dichos paquetes se han estructurado de la siguiente forma:

1° Paquete: corresponde al presentado en Septiembre del 2015 que considera el Sistema de Garantías de los Derechos de la Niñez, entendido como una Ley Marco y sin presupuesto de platas frescas; la modificación de la Ley 20.530 que crea la Subsecretaría de la Niñez dentro del Ministerio de Desarrollo Social como ente rector; y por último la Ley del Defensor del Niño.

2° Paquete: Modificaciones a la Ley de Tribunales de Familia, creación de Servicios Especializados, modificaciones a la Ley 20.032 y desarrollo de los dispositivos de despliegue territorial. Todos proyectados para el año 2016.

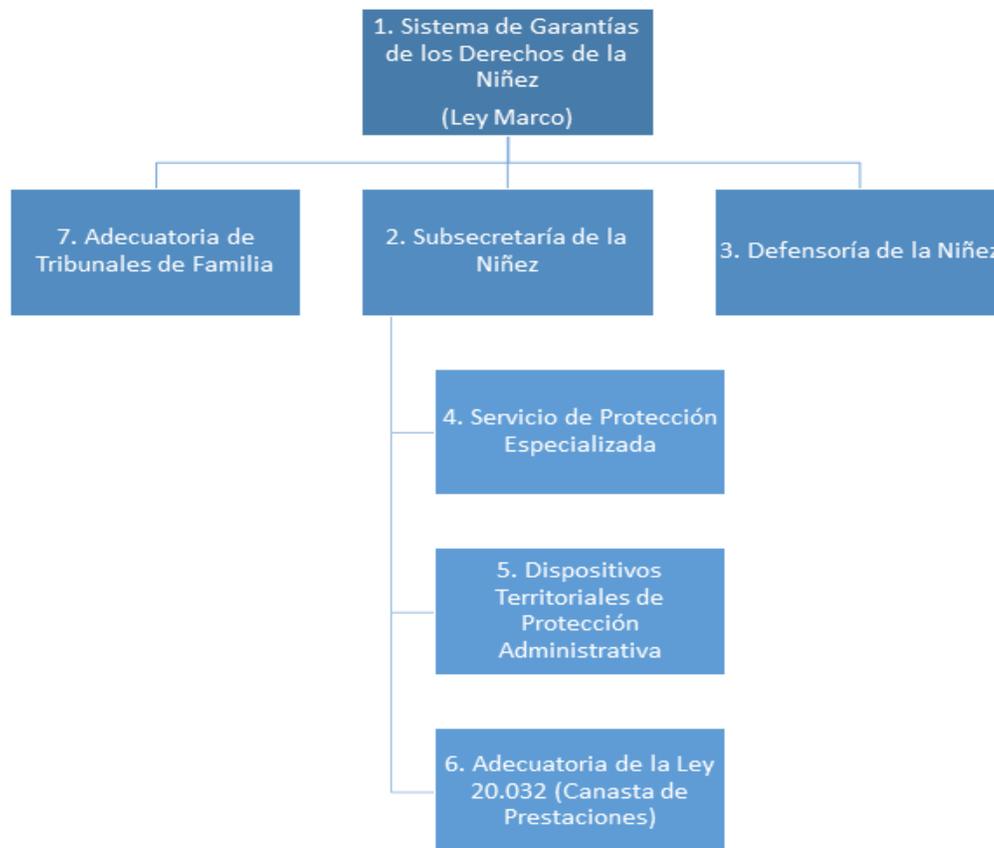
El primer paquete legislativo ha sido tramitado en diferentes comisiones tanto de la Cámara de Diputados como del Senado, en una tramitación más compleja de lo esperada. No explicita mecanismos de garantías, ni el funcionamiento de la protección administrativa en los territorios, no cuenta con contenido respecto a la participación de los niños/as y de la sociedad civil, ni tampoco incluye presupuesto.

El Bloque por la Infancia, organización que alberga a más de 300 organizaciones que trabajan en niñez desde diferentes ámbitos, ha sido enfático en declarar estas incoherencias que también se proyectan en la Subsecretaría de la Niñez, la cual hace que dicha subsecretaría “nace debilitada, con una misión en función de ordenar lo ya existente pero, sin capacidad real para generar un nuevo sistema de protección especial⁷ en el país.” (Bloque por la Infancia, 2017).

A esto se suma que durante el año 2016 se hizo público y mediático una serie de negligencias por parte del SENAME que dejan al descubierto las precarias condiciones de protección en las que se encuentran una parte de los niños/as que están bajo protección del Estado, así como la baja inversión del presupuesto para el funcionamiento del sistema de protección especializada y la dificultad de los organismos colaboradores de mantener los estándares de calidad frente a las bajas subvenciones y los problemas para levantar recursos propios.

Frente a ello, se presenta en Abril del 2017, el Proyecto de Ley que busca “separar el SENAME” creando un nuevo Servicio de Protección Especializada de la Niñez, instalado en el Ministerio de Desarrollo Social.

Figura 2. Esquema de la propuesta para la nueva institucionalidad para la infancia.



⁷ Cabe señalar que acá se hace referencia a un sistema de protección especial para TODOS los NNA, que garantice el ejercicio de sus derechos, mientras que la protección especializada en la cual se centran las políticas de SENAME es específicamente hacia los NNA que han sido vulnerados.

PROPUESTAS INFANCIA

En el presente contexto y según los antecedentes expuestos como mesa nos parece fundamental generar un contexto acorde a la Convención de los Derechos del Niño, ratificada por nuestro país hace ya 27 años. Para ello es necesario:

1. Contar con una política pública en niñez que contemple un sistema integrado entre sistema público y sistema privado con un ente rector que dé cuenta de la universalidad de los derechos de infancia.
2. Contar con una Ley de Garantías, Defensor de la Niñez, Institucionalidad Rectora.
3. Conciliación trabajo y familia: promoviendo el cuidado y crianza
4. Desarrollar un sistema nacional e integrado de información en niñez
5. Así también, todos los servicios, planes y programas orientados a la niñez deben cumplir con los siguientes principios:
 - Protección Universal e Integral;
 - Reconocimiento de los NNA como sujetos de derecho.
 - Contemplar como sujeto al Niño y su Familia: efectiva consideración de la familia y las comunidades como el espacio más adecuado para el cuidado de los NNA y protección de sus derechos.
 - Interés superior del NNA.
 - El pleno respeto a la participación de los NNA y sus familias.
 - Corresponsabilidad; La familia, el Estado y la Sociedad son responsables de cuidar y proteger a los NNA.
 - Reconocimiento de la diversidad de los NNA. En edad, características culturales y psicológicas, condiciones físicas, etnia, género, migrantes, etc.
 - Reconocer principio de no discriminación.
 - Coordinación y colaboración de los distintos actores del sistema.
 - Eficacia y oportunidad en la respuesta.
 - Des judicialización.
 - Territorialidad. Georreferencia.

7. CASAS DE ACOGIDA TRANSITORIAS PARA NIÑOS CON PATOLOGÍAS

Las casas de acogida (CA) son un servicio que se otorga, en este caso, a los niños/as y a sus cuidadoras (madre, abuela u otro), que deben viajar por tratamientos médicos a los centros de referencia en Chile y deben dejar sus hogares y familias por un tiempo muchas veces indeterminado. Este servicio de CA les ofrece residencia acondicionada a las necesidades médicas, alimentación, acompañamiento a la cuidadora y educación en temas de salud, principalmente.

Actualmente en Chile las patologías más comunes en infancia que ocupan este servicio son: cáncer, patologías renales y cardiología, con una incidencia de 12 cada 100.000 niños/as en cáncer, sumando 500 niños nuevos anualmente. Así también, 92 por millón de niños menores de 15 años poseen patologías renales.

La baja incidencia a nivel nacional justifican que el tratamiento se aborde en unidades hospitalarias especializadas, que permitan que los equipos médicos cuenten con la experiencia y el soporte de infraestructura y equipamiento apto para atender la complejidad de cada patología, por ello la figura de UNIDAD HOSPITALARIA DE DERIVACIÓN se configura como necesaria.

Estudios indican que el éxito del tratamiento de enfermedades de alta complejidad depende de un conjunto de factores de orden biopsicosocial, que necesariamente deben estar apropiadamente cubiertos para garantizar que la población más vulnerable acceda a una intervención integral de la enfermedad.

A nivel nacional se dispone de 20 Centros de tratamiento de cáncer infantil (Centros Pinda). De los 20 centros infantiles, 11 corresponden a centros integrales, 2 parciales y 7 de apoyo.

El sistema público no cuenta con una red gestionada a nivel nacional que permita garantizar la permanencia del paciente y su tutor en dependencias que cubran sus necesidades en las distintas etapas de tratamiento por el tiempo necesario.

El sector privado (sociedad civil) se ha hecho parte de esta problemática entregando el servicio de casas de acogida para pacientes y tutores con el fin de colaborar en el aseguramiento del acceso a tratamientos de alta complejidad a pacientes que en Chile lo requieren, no obstante, al no estar regulado, su existencia y viabilidad dependen de muchos factores externos a la gestión. La no regularización también va en desmedro del control de eficacia y eficiencia de la institución que proporciona el servicio.

Las instituciones que actualmente brindan Casa de Acogida, tienen como misión entregar este servicio al más alto nivel profesional, cuentan con la experiencia necesaria para abordar integralmente a sus beneficiarios y están comprometidas con la calidad de vida de sus usuarios, pero dependen de fondos no garantizados en el tiempo (privados y/o públicos) que hacen imposible su proyección a largo plazo.

Desde los Servicios de Salud, no existe un procedimiento estandarizado ni homologado para la derivación entre referencia y referido, lo que implica que a veces se repitan protocolos internos. Constatando brechas respecto al traslado, siendo el 1° lugar de derivación el Servicio Metropolitano Oriente, el 2° lugar el Servicio de Salud de Concepción, el 3° lugar, el Servicio de Salud de Valdivia y el 4° lugar, el Servicio de Salud Valparaíso - San Antonio (SSVSA).

Los costos de este servicio no están incorporados en las garantías AUGE en los diagnósticos que corresponden ni tampoco cuentan con un financiamiento estandarizado y estable para todas las casas de acogida.

Actualmente en el Ministerio de Salud existe un registro parcial de los traslados a través del UGCC-REMA08 pero tampoco está definido un ítem presupuestario para estos temas, por lo que existe una gran incertidumbre financiera.

Casi todos los traslados se financian a través de los DFL (36) y Fonasa lo reembolsa sólo si se hace por este decreto, el cual es bastante acotado, por lo que generalmente quedan ingresados en los distintos Servicios de Salud como deuda.

Por otro lado, no existe un catastro al día de las Casas de Acogida y por el levantamiento realizado por la mesa técnica de la COS, sabemos que el costo día del niño más su cuidador se sitúa entre \$20.000 y \$25.000, lo cual no se cubre con los convenios existentes actualmente con el sistema público, que subsidian en parte este servicio. De igual forma, existen brechas notorias entre los convenios dependiendo de la entidad con quien se realice. En contraste, cabe señalar que el costo día cama en el sistema privado (hospitalizado) es de por lo menos \$92.000.

Así también, en caso de fallecimiento del paciente durante el tratamiento fuera de su lugar de origen no existe financiamiento para el traslado fúnebre ni del acompañante a su residencia original.

Bajo la necesidad de contar con el más alto estándar de atención y especificidad en los tratamientos, se hace necesario contar con una red de acogimiento y traslado que permita que el paciente y su tutor puedan cumplir con las distintas etapas del tratamiento. Esperando con ello:

- Contar con tratamiento y control oportuno de los pacientes GES en las condiciones apropiadas para la complejidad y tiempo de evolución de la enfermedad
- Entregar un servicio integral, a escala humana al paciente, su tutor y la familia favoreciendo la adhesión al tratamiento y su éxito.
- Descongestionar las unidades hospitalarias, optando por una RED complementaria de menor costo diario que el valor día cama en el sistema público.

PROPUESTAS CASAS DE ACOGIDA TRANSITORIAS PARA NIÑOS CON PATOLOGÍAS

1. Fortalecer los servicios de salud como articuladores de traslado y seguimiento de pacientes que se trasladan a otras regiones a realizar tratamientos, incorporando la figura de gestor de casos.
2. Reconocer el servicio de casas de acogida como parte del sistema de salud, estableciendo una estandarización de éstas según niveles de complejidad.
3. Lograr que cada centro de referencia en salud (hospitales) cuente con casas de acogida asociadas a sus servicios, con el fin de garantizar que todos quienes lo necesitan puedan realizar sus tratamientos en condiciones adecuadas y por el tiempo que se requiera.
4. Definir financiamiento estandarizado, estable y transparente para las casas de acogida que se vinculan a los distintos centros de referencia a lo largo del país, incorporado los gastos de alojamiento, alimentación y traslado.
5. Asumir el Traslado de salud del acompañante: Si el acompañante tiene un tratamiento en su lugar de origen, que éste se pueda trasladar su ficha médica con el enfermo. Actualmente, si un acompañante tiene tratamiento de diabetes u otro, lo pierde por estar en otra ciudad con la persona enferma y no retirar en el consultorio que le corresponde sus medicamentos.
6. Contemplar dentro del proceso el traslado del paciente fallecido y su acompañante, si finalmente existe el deceso fuera de su lugar de origen.

8. APOYO Y CUIDADOS EN LA DEPENDENCIA

El concepto de “Economía del Cuidado” ha ingresado con fuerza en la discusión internacional, desafiando los conceptos tradicionales de cómo se entiende el trabajo remunerado, la reproducción social y la perspectiva de género. De cómo se visualiza el trabajo doméstico y el cuidado de otros miembros de la familia dentro del circuito del trabajo productivo y el desarrollo de las sociedades.

En Chile la temática del apoyo y cuidado de las personas con dependencia ha sido largamente abordado por organizaciones de la sociedad civil, generando respuestas que buscan mantener el mayor grado de autonomía e independencia de las personas con dependencia, como también visibilizar alternativas de relevo e inclusión de quienes ejercen la labor de cuidado. En nuestro país, la situación de dependencia es transversal a distintos colectivos que se agrupan en dos grandes bloques: personas mayores y personas con discapacidad.

En Chile no existe una mirada intersectorial y longitudinal del fenómeno de las personas con dependencia, su contexto y cuidadoras, sino que los análisis y datos siempre han sido recogidos desde el diagnóstico o condición específica de ciertos subgrupos dentro de este gran colectivo.

Dado lo anterior, los datos existentes son parcelados, aunque igualmente dan cuenta de una necesidad de nuestro país, que aún no logra desarrollar e implementar una política social de apoyo y cuidados. Actualmente en Chile, de acuerdo al “Estudio Nacional de Prevalencia de la Discapacidad” (ENDISC) realizado el año 2015, un total de 2.836.818 personas desde los 2 años en adelante, se encuentra en situación de discapacidad de ellos, la población de niños, niñas y adolescentes (entre 2 y 17 años) es de 5.80%, lo cual corresponde a 229.904 personas, y la población de adultos (18 años y más) es de 20%, lo que corresponde a 2.606.914 personas.

En el caso de personas mayores, habitan 3,1 millones de personas por sobre los 60 años y para nadie es una novedad que la tasa de envejecimiento de la población está aumentando progresivamente, proyectando para el 2050 llegar a los 7 millones de habitantes sobre los 60 años. Chile presenta hoy una vejez joven, producto que el mayor porcentaje de la población, 74% está en el grupo etario entre 60 y 75. Los mayores de ochenta años ascienden a 17,2% (CASEN, 2015). En la actualidad, las personas en Chile que cumplen los sesenta años, esperan vivir en promedio 24 años más, convirtiendo así la vejez en una de las etapas más largas de la vida.

En relación a la situación de dependencia de ambos colectivos, en el caso de personas con discapacidad, según ENDISC 2015, el 59,6% está en situación de dependencia funcional. De este porcentaje el 77,1% señala que su cuidador(a) vive en la misma casa. Y del total de personas que requieren cuidador, el 77,9% son mujeres y en su mayoría no reciben remuneración.

Para el colectivo de personas mayores, de acuerdo al estudio de Dependencia realizado por el SENAMA, el 33,1% de las mujeres se encuentran en situación de dependencia y en el caso de los hombres sería de un 27,3%. En relación a los (las) cuidadores(as) de las personas con dependencia, los datos del SENAMA (Albala, 2011) indican que el 95% de los cuidadores son parientes, entre los cuales se destacan las hijas(os) (44%), seguido por los cónyuges (23,8%), remarcando el hecho de que

la mayor parte del cuidado es ejercido por mujeres (89,6%). En relación a las edades, el 50% tiene 52 años o más y el 30% 62 años y más. El 47,4% de los (las) cuidadores(as) lo ha hecho por más de 5 años y casi el 20% de ellos (ellas) ha ejercido esta labor por más de 15 años. El 92% no recibe remuneración por el cuidado y el 45% proporciona el cuidado durante todo el día, sin diferencia por género. El 47,2% comparte con otras personas el cuidado del adulto mayor, sin embargo la situación es diferente entre hombres cuidadores -que reciben ayuda en el cuidado en el 64,8% de los casos- y mujeres cuidadoras que comparten el cuidado solo en el 43,8% de los casos. En cuanto a las vacaciones, casi la mitad de los casos ha transcurrido al menos 6 años desde las últimas vacaciones y en un 25% de los casos han transcurrido 10 o más años desde las últimas vacaciones. (PLAN SALUD MENTAL CHILE MINSAL).

Las consecuencias de no contar con servicios adecuados, oportunos y de calidad pueden ser de alto impacto en el empobrecimiento de las personas en situación de dependencia y sus familias, generando un deterioro en todas dimensiones del bienestar, y también la muerte. Por otro lado, el no reconocimiento del trabajo de apoyo y cuidado que hoy realizan un porcentaje importante de mujeres, invisibiliza su necesidad de inclusión laboral.

PROPUESTAS DE APOYO Y CUIDADOS EN LA DEPENDENCIA

1. Instalar el Sistema Nacional de Apoyo y Cuidados el cual:
 - a. Promueva la autonomía
 - b. Contemple servicios que se implementen en la comunidad centrados en las personas y familias
 - c. Tenga pertinencia territorial
 - d. Mejore condiciones de vida
 - e. Innove en servicios de acuerdo a necesidades de personas y familias
 - f. Tenga normativa que garantice estándares adecuados
 - g. Contemple financiamiento estable
 - h. Garantice oferta pública y privada

2. Creación de la Seguridad social para cuidadores que
 - a. Garantice bienestar de familiares que se dediquen al apoyo y cuidado
 - b. Promueva la inclusión laboral de mujeres que no pueden debido a labores de cuidado

9. CONSTRUYENDO EL FUTURO

Las propuestas antes descritas reúnen la experiencia de las organizaciones miembros de la COS, como también el firme compromiso de trabajar por un Chile que logre superar las brechas de pobreza, inequidad y falta de oportunidades que afectan a tantos de nuestros compatriotas.

La Sociedad Civil la reconocemos un sector que se hace parte de la estructura de oportunidades para las personas, familias y comunidades. Como parte de esta estructura, es también una responsabilidad el articularse con los otros sectores para que efectivamente se cumpla la misión de esta estructura, generar oportunidades pertinentes, oportunas y eficaces.

En la Comunidad de Organizaciones Solidarias apostamos por el trabajo colaborativo y articulado entre los distintos actores que componen la sociedad: el Estado, la Empresa y la Sociedad Civil, constituyendo el “Trinomio” que genera la estructura de oportunidades de nuestro país y cuyo trabajo mancomunado permitirá enfrentar los tremendos desafíos que supone la disminución de las desigualdades sociales, superación de la pobreza y la inclusión social.

Finalmente, es importante señalar que cada una de las propuestas expuestas son la ruta que han elegido las organizaciones de la COS para avanzar colectivamente en los cambios que Chile requiere. Y creemos que cualquier cambio que se quiera realizar debe ser realizado de manera colectiva, colaborativa, relevando la importancia de la cooperación público-privada para el diseño, implementación y evaluación de las políticas públicas en Chile.

10. ORGANIZACIONES QUE INTEGRAN LAS DISTINTAS MESAS.

EQUIPO DE POLÍTICAS PÚBLICAS. COMUNIDAD DE ORGANIZACIONES SOLIDARIAS

NOMBRE	CARGO	MAIL
Alejandra Pizarro	Directora Ejecutiva	apizarro@comunidad-org.cl
Nicole Romo	Directora Área Políticas Públicas	nromo@comunidad-org.cl
M° de los Angeles Ibáñez	Encargada Mesas Técnicas	aibanez@comunidad-org.cl

MESA FINANCIAMIENTO Y SUSTENTABILIDAD ONG

INTEGRANTES	MAIL DE CONTACTO
Sergio Vergara	sergio@vergara.com
Diego Muñoz (Patronato de la Infancia)	diegomunoz@patronato.cl
Leonardo Moreno	leonardo.moreno@superacionpobreza.cl
Roberto Peralta Martínez	rperaltam@pgya.cl

MESA DE VIVIENDA, ENTORNO Y PARTICIPACIÓN

ORGANIZACIÓN	MAIL DE CONTACTO
FUNDACIÓN VIVIENDA	fartega@fundacionvivienda.cl
FUNDACIÓN TECHO	pedro.cisterna@techo.org
FUNDACIÓN JUNTO AL BARRIO	cjustiniano@juntoalbarrio.cl
FUNDACIÓN PARA LA SUPERACIÓN DE LA POBREZA	victor.ramos@superacionpobreza.cl
SERVICIO JESUITA MIGRANTE	miguel.yaksic@sjmchile.org
TRABAJO EN LA CALLE	pdonoso@trabajoenlacalle.cl
URBANISMO SOCIAL	pilar.urbanismosocial@gmail.com
FUNDACIÓN NUESTRA CASA	isabel.lacalle@nuestra-casa.cl

MESA CASAS DE INCLUSIÓN PERSONAS CON DISCAPACIDAD

ORGANIZACIÓN	MAIL DE CONTACTO
REINVENTARSE	bernardo.vasquez@reinventarse.cl
FUNDACIÓN CRISTO VIVE-NACIENTE	fundacionnacientehogar@yahoo.es
CRISTO ESPECIAL	rodrigtoledo@hotmail.com
LAB SOCIAL	gbriones@labsocial.cl
CASA DE CARIDAD DON ORINE	grosende@casacaridad.cl
FONDACIO	mespinoza@fondacio.cl
CORPEB	cecilia.alarcon@corpeb.cl
CE PUEDE	e.carolatroncoso@gmail.com
CRESCENDO	solange@crescendo.cl
PEQUEÑO COTTOLENGO	cglenz@cottolengo.cl
MISION BATUCO	casamisiondeamor@misionbatuco.cl
COANIL	ximena.villalobos@coanil.cl paula.jara@coanil.cl
CERRO NAVIA JOVEN	leonor.cubillos@gmail.com
FUNDACION INCLUIR	contacto@fundacionincluir.cl
FUNDACION DESCUBREME	maria.martinez@descubre.me.cl ignacia.zagal@descubre.me.cl
FUNDACIÓN LUZ	etemprana@fundacionluz.cl
FUNDACION AMIGOS DE JESUS	yesenia@amigosdejesus.cl
FAME CHILE	paulina@famechile.cl
ONG PATHER NOSTRUM-FUNDACIÓN CRISTOX	javiera.herrera.saldana@gmail.com
CIDEVI	to.pobletenelson@gmail.com; nelsonpoblete@cidevi.cl
FUNDACIÓN RONDA	jo@rondachile.cl felipe@rondachile.cl

MESA DE PERSONAS MAYORES

ORGANIZACIÓN	MAIL DE CONTACTO
CONAPRAN. CONSEJO NACIONAL DE LA ANCIANIDAD	asocial@conapran.cl
FUNDACIÓN ADULTO MAYOR UN NUEVO COMIENZO "AMANOZ"	soniavene@gmail.com
FUNDACIÓN LAS ROSAS	cleiva@flrosas.cl
FUNDACIÓN OPORTUNIDAD MAYOR	cmoreno@omayor.cl
FUNDACIÓN RECONOCER	lmrojas@fundacionreconocer.cl
FUNDACIÓN VILLA DE ANCIANOS ALBERTO HURTADO	ma.irene.castillo@vphurtado.cl
FUNDACIÓN MISIÓN BATUCO	cmunoz@misionbatuco.cl
CERRO NAVIA JOVEN	mariaisabel.morgado@gmail.com
VICARIA DE LA PASTORAL SOCIAL	rrodriguez@iglesia.cl
SOCIEDAD DE SAN VICENTE PAUL	vhermosilla@ssvp.cl
HOGAR SAN JOSE	hermanitassantiago@hotmail.com
HOGAR DE CRISTO	dgarcia@hogardecristo.cl

MESA DE INFANCIA

ORGANIZACIÓN	MAIL DE CONTACTO
FUNDACIÓN INFANCIA PRIMERO	mmongillo@infanciaprimero.org
FUNDACIÓN MARÍA DE LA LUZ	lissette@fundacionmariadelaluz.cl
ALDEAS INFANTILES	ariveros@aldeasinfantiles.cl alejandro.tsukame@aldeasinfantiles.cl
PROBONO	flusa@probono.cl
CORPORACIÓN CRECER MEJOR	mcarreno@corporacionccm.cl amoraga@corporacionccm.cl
FADOP	aramirez@fadop.cl dperez@fadop.cl
FUNDACIÓN AMIGOS DE JESUS	yesenia@amigosdejesus.cl
FUNDACIÓN MI CASA	ddelgatto@fundacionmicasa.cl
CORPORACIÓN JUNTOS EV	bealoos@gmail.com esenese@gmail.com
CORPORACIÓN MARÍA AYUDA	ricardo.evangelista@mariaayuda.cl calcagnix@gmail.com
FUNDACIÓN PREVIF	cperagallo@previf.cl
FUNDACIÓN LAURA VICUÑA	carriagada@fundacionlauravicuna.cl fargomaniz@fundacionlauravicuna.cl
FUNDACIÓN PADRE SEMERIA	directoraejecutiva@padresemeria.cl
FUNDACIÓN PLEYADES	daniela.diaz@pleyades.cl natalia.bozo@pleyades.cl
FUNDACIÓN SENTIDO	isabel@fundacionsentido.cl
PSICÓLOGOS VOLUNTARIOS	khermosilla@psicologosvoluntarios.cl
FUNDACIÓN LUZ	etemprana@fundacionluz.cl
FUNDACIÓN SAN JOSÉ	amleal@gmail.com cberrios@fundacionsanjose.cl
NEOVIDAS	sandrade@neovidas.cl
FUNDACIÓN ALMA	magdalenarosati@fundacionalma.cl
NAIM- CURICÓ	silviasittler@gmail.com
FUNDACIÓN NOS BUSCAMOS	ignacia@nosbuscamos.org
UNITED WAY CHILE	alejandracampos@unitedway.cl

MESA CASAS DE ACOGIDA TRANSITORIAS PARA NIÑOS CON PATOLOGÍAS

ORGANIZACIÓN	MAIL DE CONTACTO
FUNDACIÓN SAGRADA FAMILIA	mgana@casasagradafamilia.cl carolaruiz@casasagradafamilia.cl
FUNDACIÓN RENAL MATER	maranguiz@corporacionmater.cl
FUNDACIÓN MARÍA AYUDA	ricardo.evangelista@mariaayuda.cl oncologia@mariaayuda.cl
FUNDACIÓN NUESTROS HIJOS	cprieto@fnh.cl ckahler@fnh.cl
FUNDACIÓN SANTA CLARA	nvalencia@fundacionsantaclara.cl atorresp@fundacionsantaclara.cl
FUNDACIÓN CAMINO	jlange@fundacioncamino.cl
FUNDACION MARIA JESUS VERGARA	fundacion@mjesusvergara.tie.cl
FUNDACIÓN ENA CRAIG DE LUKSIC	falvarez@lq.cl
FUNDACIÓN COAR	claudiacornejojara@gmail.com
COS	pedwards@sodimac.cl

MESA DE APOYO Y CUIDADOS EN LA DEPENDENCIA

ORGANIZACIÓN	MAIL DE CONTACTO
CETRAM	daniela.alburquerque@usach.cl
FUNDACIÓN ROSTROS NUEVOS	rvaras@rostrosnuevos.cl
FUNDACIÓN OPORTUNIDAD MAYOR	cmoreno@omayor.cl
CERRO NAVIA JOVEN	mariaisabel.morgado@gmail.com
FUNDACIÓN AMIGOS DE JESUS	yesenia@amigosdejesus.cl
HOGAR DE CRISTO	dgarcia@hogardecristo.cl

ANEXOS

ANEXO 1. GRUPOS REZAGADOS Y EXCLUÍDOS EN EL ACCESO A LA VIVIENDA

1. Migrantes

Chile se ha venido convirtiendo progresivamente en un país destino de migrantes, sobre todo de los países de la región, pero además de un creciente flujo del Caribe. Según el Anuario de Migraciones del Departamento de Extranjería y Migración (2016), el número de residentes extranjeros en Chile alcanzaba a diciembre de 2014 a casi 411.000 de personas. A esa cifra hay que agregar las personas que han obtenido otras visas temporarias y las personas que se encuentran en situación migratoria irregular. Las estimaciones coinciden en situar el número de extranjeros en Chile en cerca de 585.000 personas.

De acuerdo con los datos arrojados por la CASEN 2015, las personas migrantes exhiben en general mejores índices que los chilenos. Muestran en promedio 12,6 años de escolaridad versus 10,7 de los chilenos; tienen mejores ingresos que los chilenos, etc. Sin embargo, estos índices se invierten en el ejercicio del derecho a la vivienda adecuada.

El 63,5% de los extranjeros arrienda la vivienda, mientras el 64,4% es propietario. El índice de hacinamiento es muy preocupante. Mientras el 7,9% de los chilenos se encuentra en condiciones de hacinamiento, la cifra sube a 14,9 % en el caso de los extranjeros. En el caso del hacinamiento crítico los números son todavía más alarmantes. 1,1% para personas nacidas en Chile y 9,1% para personas extranjeras.

En la ciudad de Santiago los migrantes más excluidos han venido a rehabetar barrios antiguos y descuidados que antes ocupaban chilenos. Independencia, Recoleta, Santiago y Estación Central son algunas de las comunas donde los migrantes viven en condiciones de mayor hacinamiento y precariedad. Habitan tres tipos de viviendas: cités, casonas antiguas subdivididas y galpones industriales divididos en piezas de material liviano. No es extraño encontrar ocho, nueve, diez o más familias que comparten un baño y una cocina en casas que antes ocupaba una sola familia. El arriendo para migrantes se ha convertido en un mercado desregulado, fundado en la desconfianza y donde abunda el aprovechamiento por parte del arrendador.

Una pieza en un cité o en una casona antigua puede costar fácilmente entre \$120.000 y \$180.000 mensuales. Dos escenarios propician el abuso: El propietario aprovecha la irregularidad migratoria de un migrante para arrendarle informalmente a precios altos en muy malas condiciones; O bien, dado que una persona migrante no tiene historia financiera en Chile, no cuenta con aval o no tiene cheques para dejar en garantía, por lo que no puede celebrar un contrato de arrendamiento en condiciones justas y se ve obligado a arrendar caro en circunstancias muy precarias.

Se ha avanzado en medidas que buscan ayudar a paliar esta situación, pero que han terminado por ser ineficientes porque han sido aplicadas sin tener en cuenta ninguna pertinencia cultural. Se eliminó el requisito de los cinco años de residencia para optar al subsidio habitacional, pero sabemos

que la condición de transitoriedad de la familia migrante la mueve a arrendar y no a comprar. Y por otro lado, el subsidio al arriendo hasta ahora no ha significado ninguna mejora en las condiciones habitacionales en las que viven los migrantes.

Finalmente, el crítico déficit habitacional que existe en ciudades como Iquique y Antofagasta ha hecho crecer rápidamente los campamentos. Hoy, el 60% de las familias que viven en campamentos en Antofagasta son familias extranjeras.

2. Personas en Situación de Calle

Según el último Catastro de Personas en Situación de Calle, realizado por el Ministerio de Desarrollo Social el año 2011, en Chile existen 12.255 personas en situación de calle, de las cuales el 84% son hombres y el 16% mujeres. En la actualidad según las OSC, se estima que la cifra bordea las 20.000, siendo éstas personas que pernoctan en la vía pública, en lugares precarios o en instituciones de beneficencia. Esta situación se constituye en uno de los mayores signos de exclusión social y vulneración de diferente derechos humanos básicos.

Las problemáticas sociales derivadas de esta realidad, impactan en primer término en quienes la sufren, pues el hecho de no contar con un hogar genera un proceso de deterioro tanto de la salud física como mental, al punto de llegar a producir efectos directos en la disminución de la esperanza de vida. En segundo lugar, existen costos sociales que impactan a nivel país, lo que se traduce en un aumento del gasto en salud, derivado de los problemas que genera en las personas en situación de calle el consumo de sustancias como drogas y alcohol, enfermedades respiratorias que surgen en períodos de bajas temperaturas, como así también costos sociales asociados a dificultades en la convivencia social y al riesgo de ingresar en el sistema penal.

Actualmente la oferta de programas se concentra en acompañamiento psicosocial, si bien existen programas con cobertura residencial (camas) estas son insuficientes a la demanda, no alcanzando ni al 20% de la población. Se ha demostrado tanto en Chile como en el mundo que el costo de mantener a una persona en calle (hospitales, salas de urgencia, psiquiátricos, comunidades terapéuticas, privados de libertad, etc) es más elevado que financiar programas de habitacionales.

La población en situación de calle refleja ser en su mayoría familias unipersonales, por lo que no cumplen con requisitos para la postulación a programas del Ministerio de Vivienda. Si bien el perfil está cambiando, siendo cada vez más familias tradicionales las que se encuentran en esta situación.

3. Personas en Microcampamentos

La situación de Microcampamentos, se presenta como un fenómeno social específico, que si bien presenta características estructurales precarias similares a los campamentos, contienen un nivel de vulnerabilidad aguda asociado a debilitamiento del capital social, ruptura de lazos sociales, carencia de organización e invisibilidad de su contexto.

Las familias viviendo en situación de campamento poseen una política pública específica que reconoce su vulnerabilidad. De esta forma el Estado define el foco de la política habitacional para campamentos en la agrupación de ocho familias en adelante, limitando el acceso al beneficio que otorga. Si bien los esfuerzos del Estado han ido en aumento, integrando distintos focos en la planificación de política habitacional, aún existen grupos, como los microcampamentos de 2 a 7 familias, que no tienen acceso a la vivienda en su condición como agrupación social.

Según el cruce final de Fundación Trabajo en la Calle, MINVU, TECHO, existe un total de 94 microcampamentos, 1.256 familias y 1.463 personas en la RM.

ANEXO 2. INCLUSIÓN ESCOLAR DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

En el ámbito educativo y en concordancia a distintas convenciones ratificadas por Chile en temas de Derechos Humanos, se ha intentado dar respuesta a la diversidad presente en nuestra sociedad, a través de variadas medidas legislativas que buscan permitir el acceso de personas con discapacidad a escuelas regulares. Actualmente, y relacionado a lo antes mencionado se encuentran en vigencia la *Ley General de Educación 20.370/2009*, la *Ley 20.422/2010 que establece normas para la plena inclusión social de las personas con discapacidad*, la *Ley 20.845 de Inclusión Escolar*, el *decreto N° 170/2010* y el *Decreto N°83/2015*. Sin embargo, todas estas medidas no han estado exentas de críticas, debido a que son consideradas como insuficientes para dar conformidad a lo señalado por la Convención en el ámbito educativo. De hecho, el informe del Comité de la ONU sobre personas con discapacidad emitido en Abril de 2016, manifestó su preocupación debido a la falta de prioridad que el Estado de Chile le ha dado a la educación inclusiva de niñas, niños y adultos con discapacidad y a la segregación que aún genera la presencia de la educación especial en nuestro país.

Con la entrada en vigencia de la Ley de Inclusión Escolar **20.845** y mediante el *Artículo 7° septies*, el Estado Chileno consiente que el derecho a la inclusión educativa de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad, quede sujeto a la libertad de enseñanza, es decir, a la voluntad de los oferentes de los servicios educativos para admitir a personas con discapacidad (*pueden determinar y desarrollar sus propios procedimientos de admisión, decidir si desarrollar proyectos de integración en educación regular o crear escuelas especiales*). Es inconsistente considerar que la ley permita que, los principios de educación inclusiva como la accesibilidad universal, no discriminación arbitraria, equidad y transparencia mencionadas en el artículo *7° bis*, no sean aplicables a personas con discapacidad.

De acuerdo al artículo 24 de la Convención de Derechos de Personas con Discapacidad, los Estados Parte de la Convención deben asegurar que los niños, niñas y jóvenes con discapacidad puedan acceder a una educación primaria y secundaria inclusiva, de calidad y gratuita. Es importante destacar que inclusión educativa no solamente considera el acceso a la educación, sino también a una educación de calidad. Uno de los pocos estudios que ha evaluado la inclusión educativa en niños, niñas y jóvenes con Necesidades Educativas Especiales en Chile, concluyó que la política de integración de nuestro país, estaría posibilitando el acceso de estudiantes con Necesidades Educativas Especiales Transitorias a las escuelas regulares. Sin embargo, hace patente, a su vez, la desigualdad en el acceso de acuerdo a variables sociodemográficas de la población estudiada y el escaso desarrollo de tendencias inclusivas en educación.

Con la entrada en vigencia del decreto ley 170/2009, se modifican las modalidades de apoyos por parte de profesionales a niños, niñas y jóvenes con NEE, suprimiendo el apoyo itinerante de especialistas y el apoyo desde centros de recursos especializados, como estrategias de inclusión para niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. Lo recién mencionado, hace inviable el establecimiento de un trabajo intersectorial, generando una pérdida de la experiencia y

conocimiento desarrollados por las organizaciones de la Sociedad Civil que durante largo tiempo han trabajado con esta población

El decreto exento N°83/2015, es una resolución que busca entregar orientaciones y estrategias de intervenciones a Escuelas Regulares con Proyectos de Integración y Escuelas Especiales, para que niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad, puedan acceder al currículum nacional de educación. Lo anterior, mediante la utilización de adecuaciones curriculares que permitan el acceso a aprendizaje y contenidos en condiciones similares a sus pares. Dicha normativa, que es de implementación progresiva, no contempla la aplicación obligatoria en escuelas regulares sin proyectos de Integración y en los niveles de educación parvularia. Lo recién mencionado, en conjunto al artículo 7° septies de la Ley de Inclusión Escolar 20.845, implica generar tanto barreras de ingreso como de permanencia, para que niños en situación de discapacidad puedan incluirse en el ámbito estudiantil.

ANEXO 3. RESEÑA HISTÓRICA EN RELACIÓN A LA POLÍTICA DE INFANCIA EN CHILE

A partir de la ratificación de la Convención de los Derechos del Niño en 1990, el Estado de Chile asume la entrada en vigencia de una serie de obligaciones y normas orientadas a garantizar los derechos de los niños y las niñas de manera universal e integral, transformando el enfoque tutelar de la política pública, hacia uno donde los niños y niñas son sujetos de derechos.

Si bien se han erigido importantes avances en esta materia, donde destacan la Ley 19.585 que modificó el Código Civil en materias de filiación, eliminando la dicotomía de hijos legítimos e ilegítimos, la Ley 19.620 por Ley 20.203 que impone nuevas normas en materias de adopción, la Ley 20.066 sobre violencia intrafamiliar, la Ley 19.968 modificada por Ley 20.286 que crea los Tribunales de Familia, la Ley 20.191 que establece un Sistema de Responsabilidad Penal Adolescente, la Reforma Constitucional que amplió la gratuidad del derecho a la educación a la enseñanza media, la creación de la jornada escolar completa, y la Ley General de Educación que constituye un avance en torno a los principios de calidad y gratuidad de la educación (Unicef, 2012).

Se presentaron importantes avances respecto a la protección especializada de niños y niñas respecto al funcionamiento de SENAME (MINJUS) en un proceso de adecuaciones de la Ley acorde a la Convención, hacia el año 2000 con la promulgación de la Política Nacional y Plan de acción integrado a favor de la Infancia y la Adolescencia (2001 - 2010), a partir de esta se erigió una Grupo de Trabajo Interministerial, congregando a los principales ministerios ligados a la niñez: Ministerio de Planificación, Educación, Salud, Justicia, Trabajo y Previsión Social, y el Servicio Nacional de la Mujer.

Los ejes de esta política fueron el fortalecimiento a la familia a través de programas ambulatorios, la transformación de la oferta programática de protección y la reducción de la oferta institucional, el desincentivo de la protección por causales socioeconómicas, la creación de las Oficinas de Protección de Derecho (OPD) y los programas de Diagnóstico Ambulatorio (DAM). Esto significó que la oferta de protección residencial llegara a disminuir en un 28,6% alcanzando un 33% de la oferta y un 66% de protección ambulatoria (UNICEF, SENAME, RELAF, 2005), pero que con el tiempo han ido reduciendo su accionar y cobertura, no reflejando operativamente la eficacia planificada.

Hacia el año 2005 se promulga la Ley 20.032, que establece el Sistema de Atención a la Niñez y Adolescencia a través de la Red de Colaboradores de SENAME, y su régimen de subvención que determina por una parte la forma en que SENAME velará que la acción desarrollada por sus colaboradores acreditados respete y promueva los derechos de los niños, niñas y adolescentes, como también, en qué forma y condiciones subvencionará la ejecución de programas por sus colaboradores (Ley 20.032, 2005).

El año 2009 se crea el Subsistema de Protección Integral a la Infancia “Chile Crece Contigo”, el cual, desde el enfoque de derechos, se orienta a la protección integral de niños y niñas y sus familias, desde su gestación hasta los 4 años (el cual hoy se amplía hasta los 9 años de edad). Su misión es acompañar y garantizar el acceso preferente a programas sociales, subsidios, y cobertura de educación parvularia, como también focalizar apoyos especiales a aquellos que presenten alguna vulnerabilidad mayor.

En esta misma línea, se avanza en la ampliación de la oferta de Salas Cuna y Jardines Infantiles en sectores vulnerables, y posteriormente la aprobación de la Ley 20.545 que modifica las normas de protección a la maternidad incorporando el Postnatal Parental.

A pesar de significativos esfuerzos, de varios gobiernos, mociones parlamentarias y promesas presidenciales, aún no es posible la transformación de la Ley de Menores que se remonta al año 1967 y que rige la institucionalidad del SENAME. Tampoco ha sido posible erigir una nueva normativa que cree una Ley de Protección Integral de los Derechos del Niño, capaz de generar un marco legislativo e institucional que garantice el efectivo ejercicio de derechos de los niños, que sea universal y vinculante a todas las leyes, instituciones y políticas públicas que trabajen directa o indirectamente con los niños y niñas de país.

Institucionalidad Vigente

Actualmente no hay una institucionalidad RECTORA de niñez que coordine todos los esfuerzos y servicios que trabajen con niños, niñas y adolescentes, sino que una serie de servicios que hoy no conversan entre sí, lo cual afecta directamente a ellos, pues no existe prioridad de la niñez con una fuerza organizada para la transformación y reforma necesaria, generando tensiones e ineficiencia.

Hoy en día contamos con:

1. Comité Interministerial, Consejo Nacional de la Infancia: creado el 2014 y con vigencia ya expirada; el Consejo tiene la misión de asesorar a la Presidenta de la República en relación a la identificación y formulación de Políticas, Planes, Programas, Medidas y demás actividades que tengan como fin garantizar, promover y proteger el efectivo ejercicio de los derechos de los niños y niñas a nivel nacional, regional y local. Así mismo, tiene la tarea de generar propuestas legislativas y coordinar organismos con competencias relacionadas al trabajo con niñez.

Este Consejo es presidido por el Ministro Secretario General de la Presidencia y está integrado por el Ministro de Hacienda, el Ministro de Desarrollo Social, la Ministra de Educación, el Ministro de Justicia y Derechos Humanos, la Ministra de Trabajo y Previsión Social, la Ministra de Salud, la Ministra Directora del Servicio Nacional de la Mujer y el Ministro Presidente del Consejo Nacional de la Cultura y las Artes.

Como invitados permanentes están también: Subsecretaría del Ministerio Secretaría General de la Presidencia, Subsecretaría de Vivienda y Urbanismo, Subsecretaría de Deportes, Director de Presupuestos y Dirección de SENAME. Así también, el Presidente de la Comisión de Constitución, Legislación, Justicia y Reglamento del Senado y la Comisión de Constitución, Legislación, Justicia y Reglamento de la Cámara de Diputados, El presidente de la Corte Suprema y el Fiscal Nacional del Ministerio Público. Además de dos representantes de la Sociedad Civil de organizaciones que trabajan en infancia.

2. Ministerio de Desarrollo Social: Como parte del Sistema de Protección Social administrado y coordinado, supervisado y evaluado por el MDS, se encuentra el Subsistema Chile Crece Contigo como una red integrada de programas y prestaciones, coordinando el Servicio de Salud, Educación, Junta Nacional de Jardines Infantiles (JUNJI), Fundación Integra y JUNAEB. Además, hacia el 2016 se conformó la Unidad de Niñez en la División de Promoción y

Protección Social, que tiene como fin hacer seguimiento a los PROCESOS Y PROPUESTAS LEGISLATIVAS, planes y programas de infancia como diseñar y proponer PDL.

3. Ministerio de Justicia y Derechos Humanos: Del Ministerio de Justicia depende el Servicio Nacional de Menores (SENAME), quien en colaboración con el Poder Judicial, se encarga de la protección de los derechos de niños, niñas y adolescentes a través de sus tres departamentos: Departamento de Adopción, Departamento de Protección de Derechos (DEPRODE) y Justicia Juvenil.

El SENAME tiene como fin contribuir a la promoción, protección y restitución de derechos de niños, niñas y adolescentes que han sido vulnerados, así también, la responsabilización y reinserción social de adolescentes infractores de Ley a través de programas ejecutados directamente por el Servicio o por organismos colaboradores.

4. Poder Judicial - Tribunales de Familia: Es en esta instancia donde se resuelven conflictos de naturaleza familiar, de forma especializada y con especial énfasis en soluciones colaborativas, que promuevan soluciones pacíficas y consensuadas que se orienten a la protección del interés superior del niño. Es aquí donde se resuelven las causas de protección por riesgo, vulneración o grave vulneración de derechos.

Reforma y modernización de la Institucionalidad de Niñez

A partir de las recomendaciones y observaciones generales del Comité de los Derechos del Niño, como también por las demandas de la sociedad civil y la academia, es que se presiona al Estado para llevar a cabo una reforma y modernización de la institucionalidad que otorgue protección y garantía de derecho de forma efectiva y vinculante. De acuerdo a UNICEF (2012) esta debiese abordar tres ejes fundamentales: La reformulación de la estructura, capacidades y financiamiento de SENAME, que permita mejorar los estándares de calidad para aquellos niños y niñas que necesitan atención especializada, y para aquellos adolescentes en conflicto con la Ley Penal; un segundo eje tiene que ver con la promulgación de una Ley de Protección Integral a los derechos de los niños, considerada como un marco legislativo global que garantice el efectivo ejercicio de derechos; y en tercer lugar, la creación de un organismo autónomo que tenga un rol de observador de las instituciones públicas y privadas que defienda de los derechos del niño en caso de riesgo, amenaza o vulneración, realizando recomendaciones vinculantes para los distintos órganos del Estado.

La Ley de Protección integral de los derechos de los niños tiene como fin relevar la niñez como actor social, sujeto de derechos, transformando la relación entre el Estado, los niños y niñas y la sociedad, con el fin de superar el paradigma tutelar de situación irregular e incorporar el enfoque de derechos a la política pública, instalar un sistema articulado de prestaciones y garantizar los derechos reconocidos en la Convención, igualando los estándares de política internacional en esta materia.

ANEXO 4. CONCEPTOS Y REFERENCIAS ASOCIADOS AL APOYO Y CUIDADOS EN DEPENDENCIA.

1. PERSONAS CON DISCAPACIDAD

- **DEPENDENCIA:** Situación específica de discapacidad en la que se darían dos elementos: una limitación del individuo para realizar una determinada actividad (más o menos severa) y la interacción con los factores concretos del contexto ambiental, relacionados con la ayuda personal o técnica. (Querejeta, 2004. Discapacidad/Dependencia, p.27).

La Ley española establece que además de los elementos del contexto ambiental, se requieren a “otros apoyos para la autonomía personal” cuando se considera a las personas con discapacidad intelectual o mental.

La ley española y la ley chilena 20422 establecen una relación antagónica entre dependencia y autonomía, lo que para este colectivo no procede ya que propende a vínculos funcionalistas entre la persona, la forma de satisfacer sus necesidades y la relación con el estado, con riesgo de no reconocer al otro como un sujeto de derecho sino como objeto de cuidado. Como plantea Querejeta, estos conceptos no son excluyentes ya que la autonomía se refiere a la capacidad de “gobierno o autodeterminación de la propia vida” como facultad abstracta de decisión, independiente de la discapacidad o situación de dependencia.

- **AUTONOMIA:** Según SENADIS y luego de una revisión de autores como Palacios y Querejeta, se entiende como autonomía a la capacidad de la persona de tomar sus propias decisiones. La relevancia de esta afirmación, levanta el reconocimiento de que todo sujeto tiene el derecho a la autodeterminación, independiente de su condición, nivel de independencia o desempeño. De esta concepción deviene la transformación del rol del profesional o cuidador, desde un modelo de sustitución de la persona y sus decisiones hacia un modelo de asistencia o facilitación para el ejercicio de la autonomía moral.
- **ASISTENCIA PERSONAL:** La Asistencia Personal es entendida como la ayuda proporcionada por una persona a otra que presenta una situación de discapacidad y cuyo objetivo es lograr su desarrollo personal. Se hace necesaria toda vez que la situación de discapacidad y/o dependencia no le permite a una persona ejecutar acciones por sí misma, pero mantiene la capacidad de decidir qué tipos de apoyo, de qué forma y con qué frecuencia desea recibirlos. Para los casos de personas en situación de discapacidad de origen mental, el/la asistente personal realiza tareas de apoyo en la toma de decisiones como acto patente de autodeterminación. De esta forma, se espera que el rol del asistente personal sea el de proporcionar los medios para que cada persona lleve a cabo su plan de vida personal. La asistencia personal, por tanto, debe ser autogestionada, responder a un plan de vida creado por cada persona, considerar el apoyo en la toma de decisiones, establecerse bajo una relación contractual y considerar la sustitución. Finalmente, el rol del asistente personal debe ser el de proporcionar los medios y ayuda para que cada persona lleve a cabo su plan de vida,

no siendo una condición o requisito la formación especializada, sino sólo en función de las necesidades de las personas y en temáticas de Vida Independiente.

- **SERVICIOS DE APOYO:** Según la ley 20422, los servicios de apoyo son: “Toda prestación de acciones de asistencia, intermediación o cuidado, requerida por una persona con discapacidad para realizar las actividades de la vida diaria o participar en el entorno social, económico, laboral, educacional, cultural o político, superar barreras de movilidad o comunicación, todo ello, en condiciones de mayor autonomía funcional”. Estos servicios, facilitan que las personas puedan realizar sus actividades de la vida diaria así como otras actividades más complejas que permitan la participación efectiva en diferentes contextos sociales, resguardando en cada caso la toma de decisiones de la persona respecto a su asistencia personal.
- **VIDA INDEPENDIENTE:** Sobre el concepto de vida independiente hay que recalcar que la palabra Independencia se encuentra asociada a perspectivas funcionalistas respecto a la capacidad del sujeto para el desempeño de las actividades de la vida diaria. Por tanto, Dependencia se entiende como Situación específica de discapacidad en la que se darían dos elementos: una limitación del individuo para realizar una determinada actividad (más o menos severa) y la interacción con los factores concretos del contexto ambiental, relacionados con la ayuda personal o técnica. (Querejeta, 2004. Discapacidad/Dependencia, p.27). Desde esta relación conceptual, lo que se levanta desde una perspectiva de derecho en torno a las personas con dependencia NO es la búsqueda de la Independencia sino el reconocimiento de la Autonomía Personal.

Por otro lado, la convención de la ONU reconoce la vida independiente de la siguiente manera:

ARTÍCULO 19: DERECHO A VIVIR DE FORMA INDEPENDIENTE Y A SER INCLUIDO EN LA COMUNIDAD

Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:

- a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico.
- b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta.

2. PERSONAS MAYORES

- **DEPENDENCIA:** Define la dependencia como un atributo que poseen las personas que consiste en tener la necesidad de una asistencia o ayuda para la realización de las actividades de la vida diaria. Entre las razones por las cuales una persona puede poseer el atributo de dependencia se cuentan la falta o la pérdida de capacidad física, síquica o intelectual (MINSAL 2008). Se distinguen tres tipos de dependencia: leve, moderada y severa (SENAMA).
- **CUIDADOS A LARGO PLAZO PARA LAS PERSONAS MAYORES:** La Convención Interamericana Sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores, dispone expresamente en su artículo 12:

Artículo 12: Derechos de la persona mayor que recibe servicios de cuidado a largo plazo

La persona mayor tiene derecho a un sistema integral de cuidados que provea la protección y promoción de la salud, cobertura de servicios sociales, seguridad alimentaria y nutricional, agua, vestuario y vivienda; promoviendo que la persona mayor pueda decidir permanecer en su hogar y dependencia y autonomía.

Los Estados Parte deberán diseñar medidas de apoyo a las familias y cuidadores mediante la introducción de servicios para quienes realizan la actividad de cuidado de la persona mayor, teniendo en cuenta las necesidades de todas las familias y otras formas de cuidados, así como la plena participación de la persona mayor, respetándose su opinión. Los Estados Parte deberán adoptar medidas tendientes a desarrollar un sistema integral de cuidados que tenga especialmente en cuenta la perspectiva de género y el respeto a la dignidad e integridad física y mental de la persona mayor.

Para garantizar a la persona mayor el goce efectivo de sus derechos humanos en los servicios de cuidado a largo plazo, los Estados Parte se comprometen a:

- a) Establecer mecanismos para asegurar que el inicio y término de servicios de cuidado de largo plazo estén sujetos a la manifestación de la voluntad libre y expresa de la persona mayor.
- b) Promover que dichos servicios cuenten con personal especializado que pueda ofrecer una atención adecuada e integral y prevenir acciones o prácticas que puedan producir daño o agravar la condición existente.
- c) Establecer un marco regulatorio adecuado para el funcionamiento de los servicios de cuidado a largo plazo que permita evaluar y supervisar la situación de la persona mayor, incluyendo la adopción de medidas para:
 - i. Garantizar el acceso de la persona mayor a la información, en particular a sus expedientes personales, ya sean físicos o digitales, y promover el acceso a los distintos medios de comunicación e información, incluidas las redes sociales, así como informar a la persona mayor sobre sus derechos y sobre el marco jurídico y protocolos que rigen los servicios de cuidado a largo plazo.
 - ii. Prevenir injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada, familia, hogar o

- unidad doméstica, o cualquier otro ámbito en el que se desenvuelvan, así como en su correspondencia o cualquier otro tipo de comunicación.
- iii. Proteger la seguridad personal y el ejercicio de la libertad y movilidad de la persona mayor
 - iv. Proteger la integridad de la persona mayor y su privacidad e intimidad en las actividades que desarrolle, particularmente en los actos de higiene personal.
- d) Establecer la legislación necesaria, conforme a los mecanismos nacionales, para que los responsables y el personal de servicios de cuidado a largo plazo respondan administrativa, civil y/o penalmente por los actos que practiquen en detrimento de la persona mayor, según corresponda.
- e) Adoptar medidas adecuadas, cuando corresponda, para que la persona mayor que se encuentre recibiendo servicios de cuidado a largo plazo cuente con servicios de cuidados paliativos que abarquen al paciente, su entorno y su familia.
- **ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA:** La Atención Centrada en la Persona (ACP), según Sequeira es un enfoque con alta capacidad para mejorar la calidad de los servicios y orientar la buena praxis profesional en los servicios gerontológicos. Es la que promueve las condiciones necesarias para la consecución de mejoras en todos los ámbitos de la calidad de vida y el bienestar de la persona partiendo del respeto pleno a su dignidad y derechos, de sus intereses y preferencias y contando con su participación efectiva.
“La ACP ve “personas” antes que “enfermedades” o “servicios”, se apoya en el reconocimiento y valor de la singularidad de cada individuo, sitúa la mirada en las capacidades y fortalezas, y protege derechos. Busca brindar apoyos personalizados para que todas las personas, con independencia de su estado o características, puedan seguir gestionando, directa o indirectamente, sus propias vidas, incluso aquéllas quienes tienen un importante deterioro”. (Martínez R.,T. 2015)

Decálogo de la Atención Centrada en la Persona: (www.fundacioncaser.org)

1. Todas las personas tienen dignidad.
2. Cada persona es única.
3. La biografía es la razón esencial de la singularidad.
4. Las personas tienen derecho a controlar su propia vida.
5. Las personas con grave afectación cognitiva también tienen derecho a ejercer su autonomía.
6. Todas las personas tienen fortalezas y capacidades.
7. El ambiente físico influye en el comportamiento y en el bienestar subjetivo de las personas.
8. La actividad cotidiana tiene una gran importancia en el bienestar de las personas.
9. Las personas son interdependientes.
10. Las personas son multidimensionales y están sujetas a cambios.