



**Informe alternativo de MultiversoPhi, sobre el cumplimiento del Pacto Internacional de
Derechos Económicos, Sociales y Culturales por parte del Estado de Chile.**

Caterina Trabucco Avalos (Bir)

PsD

ctrabucco@gmail.com

multiversophi@gmail.com

+56 9 4992 2347

www.multiversophi.com

Fecha de envío:

05 Agosto 2025

Resumen Ejecutivo

1. El III Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile (III ENDISC), del Departamento de Evaluación y Estudios Servicio Nacional de la Discapacidad (Senadis) del Ministerio de Desarrollo Social y Familia (2023). Señala que desde su posicionamiento epistemológico declarada congruente con la Convención de derechos de las personas con discapacidad y del enfoque de derechos humanos, donde inicialmente el primer acuerdo internacional del siglo XXI que versa sobre los derechos humanos de las personas con discapacidad es la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo de la ONU (CDPD), promulgada el 2006 y ratificada por el Estado de Chile el 2008; comprometiendo a Chile que lo suscribe y ratifica, a garantizar la igualdad ante la ley de todas las personas y principalmente las pertenecientes a las personas en situación de discapacidad (PsD). Es así, como se obliga al Estado de Chile a promover, proteger y garantizar el pleno disfrute de los derechos humanos de las personas con discapacidad, asegurando el goce de plena igualdad ante la ley; y también obliga a adaptar el ordenamiento jurídico chileno, para que las PsD puedan hacer valer sus derechos. Conteniendo principios fundamentales, como la accesibilidad, la autonomía e independencia, la igualdad y la no discriminación, y la protección a grupos especialmente vulnerables; como también temáticas de primordial relevancia para PsD referentes a la salud, a educación, al empleo, a la habilitación, a la familia, a los cuidados, la rehabilitación, a la participación en la vida política, entre otros temas significativos y materia de DESC, que se expondrán en el presente documento como Fundación de Servicios Comunitarios MultiversoPhi, imperativos de abordar en materia de derechos fundamentales; ya que la problemática principal identificada, radica en el desconocimiento de la perspectiva de las PsD y en las garantías efectivas a sus derechos fundamentales; las cuales se desconocen, principalmente debido a una falta de saberes especializados, desconocimientos, falta de voluntades, de la incorporación de los saberes experienciales y de las mismas narrativas de las PsD, junto a las reflexiones sensatas de la población en general, que conllevan a constructos socio-culturales que sostienen estigmas, mantienen barreras de acceso, sustentan las brechas de desigualdad y desconocen los derechos de las PsD; debido a que no existe educación, ni experiencias cotidianas, de convivencia en diversidad en igualdad (equidad) y armonía; debido a que sigue preponderando y manteniendo vestigios de una cultura patriarcal, asistencialista y primordialmente capacitista, utilitarista y competitiva de valores instrumentales, por sobre valores intrínsecos. Todo cuanto acrecienta lo que llamamos una injusticia ocupacional y por tanto en este caso de grupos de personas llegando así a un apartheid ocupacional, necesariamente imperativo y prudente de reparar, ajusticiar y re-dignificar. Es por tanto, que realizaremos un abordaje desde las diversas relaciones, factores y complejidad, para llevarlo en concreto a lo referente al área de la salud, acceso a la justicia y otras; junto a la urgente necesidad de accionar para hacer efectivas las garantías de derechos fundamentales, humanos y DESC de PsD, en el territorio chileno.

Introducción

2. Este documento presenta un análisis reflexivo y sugerencias propuestas desde MultiversoPhi a las respuestas del Estado de Chile a la lista de cuestiones previas, que según señala diversos avances y desafíos en el cumplimiento de los derechos establecidos en el Pacto de Derechos, Económicos, Sociales y Culturales, sin embargo, desde MultiversoPhi, creemos insuficientes en temáticas que el Estado aún no ha respondido históricamente y hasta la actualidad, principalmente para personas en situación de discapacidad (PsD), en el territorio Chileno. Para desarrollar el proceso de análisis reflexivo y sugerencias por parte de MultiversoPhi, se realizó un análisis de las diversas experiencias, investigaciones, revisión de documentos y diálogos co-constructivos con las diversas personas participantes en nuestra organización y a su vez, a través de procesos colaborativos y participativos a nivel socio-comunitario, junto a otras organizaciones civiles, grupos de estudios y de participación activa en políticas públicas, que hemos llevado a cabo desde inicios de 2018 y a la fecha. A su vez, incorporamos el análisis y estudio de diversas investigaciones, encuestas, catastros, legislaciones y documentos, existentes a nivel nacional e internacional; con el fin de describir el análisis reflexivo, utilizado para detallar los mecanismos desarrollados por el Estado de Chile, que se hacen insuficientes, para eliminar las barreras existentes en la actualidad, así proteger, garantizar y promover los derechos del Pacto DESC.

3. MultiversoPhi, es una organización fundacional sin fines de lucro, fundada y conformada en su directorio por personas en situación de discapacidad; cuyo objeto es otorgar servicios y desarrollar actividades en las áreas de la salud, educación, laboral, arte, cultura, deportes, políticas públicas, académica e investigativa; incluyendo capacitaciones, rehabilitación, promoción y fomento para la creación de empleos, contratación o inserción laboral; que beneficie principalmente a las personas con diagnóstico o sospecha diagnóstica de condiciones y/o enfermedades poco frecuentes (principalmente del tejido conectivo: EDS), condiciones dentro de las neurodivergencias (principalmente autismo, altas capacidades y divergencia atencional) y/o en situación de discapacidad, que se encuentran en situación de injusticia ocupacional y/o con apartheid ocupacional, considerando a las personas en su pleno derecho a las garantías de accesibilidad universal y de derechos fundamentales. La finalidad de MultiversoPhi, es la promoción y prevención de la salud integral con fines de garantizar la igualdad y equidad que permita el acceso y cumplimiento pleno de los derechos fundamentales de cada persona para incrementar y mejorar la calidad de vida, bienestar, participación/acción e inclusión de las mismas a las comunidades a nivel local, nacional e internacional, en sus diversas áreas. Su grupo objetivo lo conforman principalmente PsD, mujeres, niñas y adolescencias.

4. Es, por tanto, que los temas principales abordados en el presente documento tienen relación con las garantías de derechos fundamentales de PsD, señalados en la CDPD cuyo objetivo es «promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente». La CDPD aplica el enfoque de derechos humanos a la discapacidad, con lo cual convierte los derechos humanos generales en específicos para las personas con discapacidad, y aclara la legislación internacional existente referente a la discapacidad. Incluso aunque un Estado no ratifique la CDPD, contribuye a interpretar otras convenciones sobre derechos humanos de las cuales dicho Estado forma parte.

Análisis Temáticos

A. Cuestiones de particular importancia

Cuestión previa 2

5.(7.) En cuanto al reconocimiento de los derechos económicos, sociales y culturales en la nueva CPR, el Reglamento General de la Convención señala como uno de los principios rectores de su actuar la preeminencia de los DDHH(1). Junto con esto, entre las comisiones temáticas creadas, se encuentra la Comisión de Derechos Fundamentales, que abordará, entre otros temas, los derechos protegidos por el Pacto. *(1) Art 3. A. "Preeminencia de Derechos Humanos. Marco conceptual, metodológico e interpretativo cuyo fin es promover, proteger y dar cumplimiento irrestricto a los principios, derechos y estándares reconocidos en el Sistema Internacional de los Derechos Humanos".*

6. (8.) La CS, por medio del estudio "El Pacto Internacional de derechos económicos, sociales y culturales en la jurisprudencia de la CS (2015-2021)", da cuenta, a través de una investigación de carácter mixto, de un panorama actualizado de los alcances de la aplicación del Pacto en su jurisprudencia, analizando cuantitativamente 90 sentencias, los tipos de recursos y acciones judiciales sobre los que se pronuncia la Corte, y las normas y derechos citados en estos fallos. La investigación igualmente comprende el análisis cualitativo de los fallos de la CS en los que se pronuncia respecto de la aplicación directa de las normas del PIDESC, la función interpretativa que cumple esta aplicación y la manera en que la Corte argumenta respecto de las obligaciones específicas que emanan del Pacto, los derechos que este instrumento consagra y su incorporación en el derecho interno.

7. Siendo el acceso a la justicia en igualdad de oportunidades una base fundamental de los sistemas legales y de justicia, siendo fundamental para el mantenimiento de un orden social justo, para la protección de los derechos humanos y garantías de los mismos; junto a la promoción de la igualdad ante la ley; Las personas en situación de discapacidad o PsD, enfrentan múltiples barreras de acceso y también específicas, que han impedido históricamente y en la actualidad, el ejercicio y goce pleno de sus derechos; principalmente procedentes de barreras actitudinales, comunicacionales y físicas, que obstaculizan el la participación plena y efectiva de PsD en el acceso efectivo a la justicia.

8. Las cuales pueden efectuarse mediante ajustes, contemplar adecuaciones y apoyos requeridos para la independencia y autonomía, así facilitar el desempeño de las PsD como participantes directos o indirectos, inclusive en calidad de testigos en todas las etapas de los procesos judiciales. Siendo parte del acceso universal requerido para la efectividad de garantías de los derechos fundamentales de PsD, la sensibilización, concienciación, alfabetización, educación y capacitación efectiva y de calidad, de las personas que se

desempeñan en el área administrativa de justicia (Jueces/magistraturas, conserjerías técnicas, curadurías, entre otros), incluyendo el personal policial y penitenciario, junto con abogados especializados, es decir tanto desde los recursos humanos, como también los técnicos y materiales que acompañan esta efectiva garantía. Todo cuanto ha sido precisado por la ONU (2020), como los principios y directrices internacionales del acceso a la justicia para personas con discapacidad, lo que incluye los estándares internacionales en esta materia y que incorpora a la base, la ley 20.422. de normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad (PsD). Se hace necesaria para la efectividad del acceso a la justicia, un trabajo con los estándares internacionales requeridos, de carácter multidisciplinar y desde una perspectiva transdisciplinar, donde la PsD tenga participación efectiva.

9. El mayor desafío imperante socio-cultural y que permea en los constructos basales, así como en las decisiones de la jurisprudencia, son el estigma y discriminación, que conllevan a la negación de la capacidad jurídica de PsD, a una falta de reconocimiento de las narrativas, perspectivas de la PsD, su autonomía y justamente de sus derechos fundamentales, lo que conlleva a una marginación de la participación plena y efectiva de los procesos judiciales; y en algunas situaciones, inclusive sea “otra persona” como tutor, quién tome decisiones por la persona, vulnerando así, su reconocimiento de autonomía y efectividad de la misma; siendo excluidas del sistema judicial, negando así, su acceso a la justicia por su situación de discapacidad, no permitir el acceso efectivo a su capacidad jurídica y garantías plenas de sus derechos fundamentales, perpetuando pre-juicios, estigmas y discriminación, que muchas veces tienen la clasificación de discriminación “positiva”.

10. Las PsD son sujetos y sujetas con autonomía que toman decisiones plenas sobre sus vidas desde la mayoría de edad y progresivamente desde sus niñeces y adolescencias; las que deben ir garantizadas entendiendo desde lo profundo, técnico especializado e integralidad, lo que llamamos el bienestar superior, la opinión manifiesta y comprendiendo sus derechos fundamentales, así como también los procesos neuro-bio-madurativos y de desarrollo en toda su amplitud; como garantes efectivos de derechos. El debido proceso debe garantizar el acceso y ejercicio del pleno del derecho en la totalidad del proceso, incluyendo los procesos informativos y de notificación. Como también aplicar las salvaguardias para proteger los derechos, junto con asegurar un trato digno, justo y equitativo; como lo es la presunción de inocencia, la no discriminación, entre otros. Entendiendo además que se debe garantizar un juicio justo, por tanto, es imperativo aplicar las adecuaciones con ajustes y adaptaciones necesarias, para garantizar la igualdad de condiciones, desde las salvaguardias sustantivas.

11. Por último se hace necesario destacar la garantía de asistencia y representación jurídica de calidad, capacitada y especializada, que sea asequible y gratuita, entendiendo que las PsD, se encuentran en una posición de desventaja económica, generalmente en una situación social holística de precariedad económica o en situación de cesantía (Según los datos actuales de III ENDISC, solo el 39,3% de las PsD tiene acceso al mercado laboral en Chile), entre otras; lo que implica el impacto de las desigualdades existentes actualmente en las diversas áreas de desarrollo pleno y garantías de derechos fundamentales derechos económicos, sociales y culturales y derechos humanos, de las PsD, las cuales impactan “modo cascada” en otros derechos co-relacionados; por tanto, se hace imperativo que las mismas puedan tener acceso a la asistencia jurídica y representación, sin verse aún más comprometidos sus derechos, siendo actualmente su capacidad para obtener justicia una desventaja y desigualdad. Las PsD, han sido históricamente vulneradas, por lo que se hace necesario enfatizar en una supervisión y fiscalización efectiva de las garantías de derechos fundamentales y acceso a la justicia, siendo los mecanismos de supervigilancia sólidos y especializados, un método necesario, para promover y proteger las garantías de derechos fundamentales de PsD en igualdad de oportunidades.

B. Aplicación en curso del Pacto

Cuestión previa 10 (*PsD: Persona en situación de discapacidad):

12. Según lo señalado por SENADIS (Servicio Nacional de la Discapacidad), desde la Convención Internacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (ONU) se dispuso que el término adecuado para referirse a este grupo de la población sea Personas con Discapacidad (PCD) o Personas en Situación de Discapacidad (PsD). Es por ello que la utilización de estos términos, se considera como los únicos

correctos a nivel mundial. Desde SENADIS (Servicio Nacional de la Discapacidad) se prefiere dirigir a Personas en Situación de Discapacidad, ya que con esta referencia se incorpora la mirada social, rompiendo las barreras y obstáculos, es decir, romper con la idea que la persona tiene “la culpa” de su propia discapacidad, sino que en realidad la discapacidad viene por el contexto que la sociedad impone, tanto barreras físicas como barreras sociales. Senadis: “Persona en situación de discapacidad como concepto integral. Las personas en situación de discapacidad son personas que, en relación a sus condiciones de salud física, psíquica, intelectual, sensorial u otras, al interactuar con diversas barreras contextuales, actitudinales y ambientales, presentan restricciones en su participación plena y activa en la sociedad”.

13. La OMS estima que mil millones de personas viven con discapacidad, aproximadamente el 16% de la población mundial (World Health Organization, 2022). En comparación con la población general, la población con discapacidad experimenta una salud más precaria, menores logros educativos, mayores tasas de pobreza y menores tasas de participación en la fuerza laboral, entre otras; lo cual en Chile igualmente sucede, inclusive con menores ventajas que otros territorios más favorecidos.

14. En la línea de la CDPD, la ley 20.422, que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, define a una persona con discapacidad como aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, vea impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que las demás. En este sentido, las barreras de contexto son factores que obstaculizan la participación y el desarrollo pleno de las personas, por cuanto impactan directamente en la salud integral de las personas, su pleno desarrollo, en las ocupaciones y desempeño ocupacional, principalmente en las actividades de la vida diaria y participación social, entre otras, que impactan en su la calidad de vida y bienestar integral; por tanto en las garantías de sus derechos humanos, como también, en sus derechos económicos, sociales y culturales.

15. En la actualidad, las barreras más preponderantes a las que enfrentan grandes desafíos, las personas en situación de discapacidad, son las barreras actitudinales las más comunes y que contribuyen al desarrollo de otro tipo de barreras, comunicacionales las que enfrentan personas cuya situación de discapacidad se relaciona con la audición, el habla, la visión, la lectura, la escritura o el entendimiento, y que, por lo tanto, utilizan mecanismos alternativos para comunicarse, siendo barreras cotidianas para la comunicación, medios de comunicación, quienes tienden a perpetuar estigmas y discriminación, como también, en las relaciones sociales donde se despliegan las barreras mismas constantemente; también barreras físicas, siendo toda barrera en el entorno estructural que dificulte, impida o bloquee el desplazamiento o acceso de una persona a un espacio; y las barreras sociales siendo las condiciones sociales en las cuales las personas nacen, crecen, viven, aprenden, se desarrollan, desempeñan ocupacionalmente, trabajan y envejecen; existiendo una estrecha vinculación entre garantías de derechos humanos y de los derechos económicos, sociales y culturales, con la pobreza, los accesos, la participación efectiva, la discriminación y la situación de discapacidad.

16. Por tanto, para las garantías de los derechos humanos y derechos económicos, sociales y culturales en Chile, se debe tener en cuenta el desarrollo sustentable y sostenible, con la inclusión plena y garantías de derechos fundamentales de PsD. Tal como lo señala el Banco Mundial (2021) sobre Inclusión de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe: Un camino hacia el desarrollo sostenible; “El número de personas con discapacidad tenderá a aumentar en el futuro, debido al envejecimiento poblacional y a que las discapacidades se acumulan con la edad”; lo que vuelve imprescindible y de primordial relevancia, en el diseño y avances en políticas en materia de inclusión y garantías efectivas de derechos de PsD, que contemplen las condiciones específicas de cada país y cada situación. Para hacerlo se requieren más y mejores datos, objetivos claros y medibles, catastros, investigaciones, afrontar y eliminar los estereotipos, y empoderar, junto con apoyar a las organizaciones de PsD. Si bien el reporte evidencia el grado de extrema vulnerabilidad en el que se encuentran gran parte de las PsD, también destaca la creciente visibilidad que tiene hoy la exclusión de las PsD, hecho que plantea un serio desafío al desarrollo sostenible de América Latina y El Caribe”.

17. Desde la fuente de ENDIDE 2022 Y III ENDISC, 2022, SENADIS, Ministerio de Desarrollo Social y Familia, (2023), y las cifras actuales sobre la discapacidad en Chile, nos señalan que, en Chile hay un total

de 3.291.602 PsD, de las cuales 587.709 son niños, niñas y adolescentes (14,7%) y 2.703.893 (17,6%) son adultos/as (a partir de los 18 años de edad), donde se aprecia que el porcentaje de PsD incrementa según aumenta la edad y donde existe una brecha de género, donde la proporción de mujeres en situación de discapacidad (21,9%) es mayor en comparación a la de hombres (13,1%). A su vez, la población de PsD mayor de 18 años, hay 1.746.835 en situación de discapacidad severa (64,6%) y 957.058 en situación de discapacidad leve o moderada (35,4%) y donde quintil I, que representa a los hogares con menores ingresos y quintil II, que representa a los hogares con ingresos ligeramente superiores a los del primer quintil; siendo ambos quintiles, los que concentran los mayores porcentajes de PsD adultas y, por tanto, con mayor riesgo y vulnerabilidad, donde a su vez se aprecia un promedio de años de escolaridad (10 años), con dos años menor que la población sin discapacidad, así como más de la mitad de las PsD, no cuenta con enseñanza media completa (50,1%), casi 22 puntos más que la población sin discapacidad (28,4%). Las personas adultas en situación de discapacidad perciben diversas barreras en el acceso a servicios, en relación a personas adultas sin discapacidad. Algunas cifras de la población adulta en situación de dependencia por discapacidad en Chile, nos muestran que 529.274 (3,4%) personas tienen dependencia leve, 549.424 (3,6%) personas tienen dependencia moderada y 420.279 (2,7%) personas, tienen dependencia severa; donde la población adulta de mujeres tiene un mayor grado de dependencia relacionada a algún tipo de discapacidad en comparación con la población de hombres.

18. Respecto a niñeces y adolescencias 1/7 de NNA en Chile, tiene algún tipo de discapacidad, con un casi 5%, con discapacidad severa y 10% en situación de discapacidad leve o moderada. Siendo en su mayoría niños y adolescentes hombres en situación de discapacidad (15,1%), versus (14,3%) de mujeres niñas y adolescentes en situación de discapacidad; incrementando el porcentaje de discapacidad a medida que aumenta la edad alcanzando un 16,8% entre los 14 y 17 años, así como aumenta el número de mujeres en situación de discapacidad a medida que incrementa la edad; lo que tiende a comprobar las proyecciones señaladas por el Banco Mundial en 2021, dando primordial relevancia al planteamiento de un serio desafío al desarrollo sostenible de América Latina y El Caribe. Es relevante mencionar que en NNA en el tramo de niñeces mayores y adolescencias, un 67,8% indica haberse sentido discriminado (versus un 38,1% sin discapacidad), existiendo a su vez, una brecha de género, con un 76,4% de las mujeres en situación de discapacidad en su mayoría, señala haber sentido discriminación, lo que conlleva aplicar la necesaria perspectiva de género.

19. En Chile, el Estado exige estar inscrito en el registro nacional de discapacidad, como requisito para la efectividad de múltiples mal llamados “beneficios”, relacionados a las garantías de derechos fundamentales; sin embargo, los datos destacan que solo un 11,6% de las personas adultas y el 7,7% de NNA, forman parte de dichos registros; cuyo proceso no dista de amplias barreras de acceso y problemáticas, tanto en su gestión como profesionales especializados, para garantizar su efectividad.

Cuestión previa 22

20. e) Ley N° 20850: entrega protección financiera a condiciones específicas de salud, tales como enfermedades oncológicas, inmunológicas, raras o poco frecuentes.

21. 146. *La organización y disposición de los recursos en la red responde a las particularidades de cada territorio y comunidad, cuyo objetivo es mantener y promover el bienestar de la población respondiendo a sus necesidades de salud mental, que van desde la prevención a la recuperación e inclusión socio comunitaria, en un trabajo coordinado con la comunidad, asegurando una atención con estándares de calidad que contemple la evaluación y mejora continua de su funcionamiento. Para esto, la red cuenta con equipos transdisciplinarios con altas competencias técnicas y capacidad.*

22. 154. *Otras medidas a destacar en la materia, son:*

23. d) Ley N° 20850: entrega protección financiera a condiciones específicas de salud, tales como enfermedades oncológicas, inmunológicas, raras o poco frecuentes.

24. La Asamblea General de las Naciones Unidas (2021) adoptó formalmente una resolución, en la que se reconoce a los 300 millones de personas que viven con una Enfermedad rara, poco frecuentes o huérfana (ERPOH) en todo el mundo, junto a sus familias; y en Chile, aproximadamente tres millones de personas, siendo esencial para avanzar en la agenda 2030 para el desarrollo sostenible. Resolución que se centra en la relevancia de la no discriminación y promueve las bases fundamentales de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) de las Naciones Unidas (ONU), incluido el acceso a la educación y a un trabajo decente, la

reducción de la pobreza, la lucha contra la desigualdad de género y el apoyo a la participación plena y efectiva en la sociedad de las personas con ERPOH; relacionadas indiscutiblemente con los derechos económicos, sociales y culturales, junto con los derechos humanos y fundamentales. Siendo el presente año 2025, una medida adoptada por la OMS, que reconoce las ERPOH, como una prioridad en materia de salud, equidad e inclusión, representando un paso trascendental hacia el reconocimiento y la atención efectiva de personas con ERPOH y sus familias, en materia de garantías de derechos de manera efectiva.

25. Respecto de la cuestión previa 22 y los puntos señalados, desde MultiversoPhi señalamos lo siguiente;

26. La vigencia del respeto a los derechos humanos y fundamentales, como los derechos económicos, sociales y culturales, junto con la vigencia de establecer mecanismos jurídicos que los protejan y hagan efectivos, en Chile está contemplada la garantía constitucional de la protección de la salud de las personas en toda su integralidad, “El derecho a la protección de la salud. El Estado protege el libre e igualitario acceso a las acciones de promoción, protección y recuperación de la salud y de rehabilitación del individuo. Le corresponderá, asimismo, la coordinación y control de las acciones relacionadas con la salud. Es deber preferente del Estado garantizar la ejecución de las acciones de salud, sea que se presten a través de instituciones públicas o privadas, en la forma y condiciones que determine la ley, la que podrá establecer cotizaciones obligatorias. Cada persona tendrá el derecho a elegir el sistema de salud al que desee acogerse, sea éste estatal o privado”, brindados por instituciones coexistentes de sistemas de salud públicos y privados.

27. En materia de salud se debe considerar las obligaciones médicas y de profesionales de la salud, junto con los derechos y deberes de las personas y los compromisos del Estado. Existiendo así en Chile el sistema de Garantías Explícitas en Salud (GES), la que constituye un conjunto de beneficios garantizados por Ley a un conjunto de enfermedades determinadas principalmente por su alta prevalencia, lo que, por definición, evidentemente excluye a las ERPOH, que están argumentadas en su baja prevalencia.

28. Ley 20.850 es en Chile, considerado un sistema de protección financiera para diagnósticos y tratamientos de alto costo, conocida como la Ley Ricarte Soto: Entrega garantía a 27 problemáticas de salud, de las cuales solo 19 son ERPOH. Entendiendo que existen casi 8.000 tipos de ERPOH, con un total de 7603 registradas actualmente.

29. Basado en lo señalado por Gina Raineri, G. (2017), la Ley 20.584, que Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud, cuya inspiración está basada en materias financieras y de altos costos, no cumple los estándares mínimos internacionales esperables y comprometidos en materia de derechos fundamentales, a las cuales el Estado de Chile se compromete y ratifica. Siendo insuficientes los esfuerzos desplegados por el Estado de Chile en materia de ERPOH para lograr la aspiración de la ONU, de garantizar que ninguna persona con ERPOH, sea abandonada “No dejar a nadie atrás” (ODS), debido a la incapacidad de dar respuesta y garantía a los desafíos específicos de las personas con ERPOH y sus familias, frente a dilemas éticos de personas de especial atención por su mayor riesgo y vulnerabilidad, que deben ser atendidas de modo integral en su especificidad, promoviendo y resguardando su autonomía y fortaleciendo la prevención de factores que puedan atentar al resguardo y respeto de su dignidad y no discriminación, junto a las garantías de sus derechos, de un modo sustentable y sostenible durante todo el curso de vida; teniendo en cuenta que debido a que las mismas tienden a ser graves, crónicas y degenerativas, en su gran mayoría, se pueden considerar una situación de discapacidad, en una sociedad, que no está adaptada para las mismas, por las múltiples barreras de acceso existentes, siendo así mermada su participación plena y efectiva, junto al goce efectivo de sus derechos económicos sociales y culturales, y por tanto no se hace efectiva desde los derechos humanos y derechos de PsD, el propósito de promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las PsD, junto con promover el respeto de su dignidad inherente.

30. En Chile, el presente año 2025, fue promulgada y publicada, la Ley 21.743, de enfermedades raras, poco frecuentes o huérfanas, la cual señala principalmente, que tiene por objeto establecer un marco normativo para la planificación, el desarrollo y la ejecución de políticas públicas, programas y acciones relacionados con las enfermedades poco frecuentes, raras o huérfanas; que para los efectos de esta ley y sus normas relacionadas, se debe de realizar las correspondientes definiciones y establecer los principios que inspiran la presente ley, así como las políticas, los planes, los programas, las normas, las acciones y los demás

instrumentos que se dicten o ejecuten en el marco de los mismos; para lo cual se deberá crear una Comisión Técnica Asesora sobre enfermedades poco frecuentes, raras o huérfanas, que deberá prestar asesoría al Ministerio de Salud en la materia. Creando un listado de enfermedades poco frecuentes, raras o huérfanas, junto con un Registro Nacional de personas con enfermedades poco frecuentes, raras o huérfanas, que contendrá, a lo menos, la nómina de personas que viven con estas enfermedades y su diagnóstico, con el debido resguardo de sus datos personales de conformidad a la citada ley N° 19.628; registro que efectuará Minsal; es así como recién se inicia la visibilización de la existencia de las personas con ERPOH y sus familias.

C. Buenas prácticas

31. 213. *Respecto a PcD, se destacan como buenas prácticas en educación el Programa Apoyo a Estudiantes con Discapacidad en Instituciones de Educación Superior, que, desde 2015, financia ayudas técnicas y servicios de apoyo a estudiantes de educación superior con discapacidad, presentando cobertura nacional desde el año 2016 y el Programa Apoyo a instituciones Educativas, que desde 2017 financia proyectos orientados a disminuir las barreras contextuales para que los estudiantes puedan mejorar su inclusión educativa. En salud, se releva el Programa de Fortalecimiento de la Red de Rehabilitación con Base Comunitaria, que busca apoyar el proceso de desarrollo y transformación de los Centros Comunitarios de Rehabilitación y otros dispositivos de rehabilitación de la red de salud nacional, hacia procesos de rehabilitación más integral y comunitaria. En el área laboral, destaca la Ley N° 21015 que Incentiva la inclusión laboral de PcD, descrita anteriormente. Finalmente, en materia de cultura y deporte, el FONAPI tiene como objetivo financiar iniciativas que contribuyan a la inclusión social de PcD.*

32. Todas las anteriores, son medidas que no han sido plenamente efectivas en Chile en cuanto a la gestión, implementación, acceso y participación en igualdad de oportunidades, resultando insuficientes e inefectivas, para las garantías plenas de los derechos fundamentales y derechos económicos, sociales y culturales, de las PsD y el goce efectivo de sus derechos, en el territorio chileno. En el informe mundial de la OMS sobre equidad en la salud para las PsD, se demuestra que aún son pronunciadas las brechas para hacer efectivas las garantías de este derecho debido a las inequidades, las barreras y falta de acceso de las PsD, junto a la efectiva garantía de sus derechos fundamentales y derecho a la salud. Los precarios resultados en estadísticas mundiales en materia de salud se deben a las condiciones injustas que enfrentan las PsD, en todas las facetas de la vida, incluido el propio sistema de salud. Los países tienen la obligación, en virtud del derecho internacional de los derechos humanos y derechos económicos, sociales y culturales, de abordar las desigualdades en existentes actualmente en materia de salud y a las garantías de sus derechos fundamentales, junto al cumplimiento de los pactos a los cuales el Estado de Chile se compromete, bajo los estándares internacionales señalados.

33. Según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), el “Bienestar” es un término general que engloba todo el universo de dominios de la vida humana, incluyendo los aspectos físicos, mentales y sociales que componen lo que se considera como tener una “buena vida”. Los dominios de salud son un subgrupo dentro de los dominios que componen todo el universo de la vida humana. Donde en grupos de PsD, destacan las restricciones en la participación, que la CIF define como los problemas que puede experimentar un individuo para implicarse en situaciones vitales. La presencia de una restricción en la participación viene determinada por la comparación de la participación de esa persona con la participación esperable de una persona sin discapacidad en esa cultura o sociedad. Es por tanto que desde MultiversoPhi y nuestras bases, creemos primordial la efectiva justicia ocupacional, que, según Simó, S. (2008) señala se comprende como “la promoción de un cambio social y económico para incrementar la conciencia individual, comunitaria y política, los recursos y la igualdad de oportunidades para el desarrollo de ocupaciones que permitan a las personas alcanzar su potencial y experimentar “bienestar”, principalmente para el abordaje pleno, acceso y garantías de derechos fundamentales de PsD en Chile; ya que en estudios realizados se encuentra que la injusticia ocupacional es “el resultado de las políticas sociales y otras formas de gobernar que se estructuran como poder y que se ejercen para restringir la participación en las ocupaciones diarias de las poblaciones e individuos”, dando cuenta también según Nilsson I, Townsend E. (2010), del concepto derechos ocupacionales, el cual se relaciona con la idea de que los seres humanos son seres ocupacionales que necesitan y desean comprometerse con hacer, ser, llegar a ser y pertenecer; esto desde la mirada en la cual los seres humanos, requieren comprometerse en ocupaciones para la supervivencia, relacionarse con otras personas y construir comunidades.

34. Según el ensayo de Gracia, D. (2001) El Derecho busca positivizar y operativizar las pretensiones básicas de la humanidad, constituidas por los valores de dignidad humana, libertad, igualdad, solidaridad y seguridad jurídica. Para Peces-Barba, estos valores han estado siempre presentes en una u otra forma en la historia de

la cultura, y constituyen algo así como las pretensiones morales universales de la especie humana, cuya expresión jurídica son los Derechos humanos o Derechos fundamentales, que de ese modo se constituyen la “ética pública”. Según Gracia, D. (2001), los valores son más básicos o elementales que las normas, las leyes o los principios de acción. Valoramos, porque no podemos no hacerlo. Todo es objeto de estima o de aprecio. Desde los aportes de Medina (2006), partiendo de estos elementales datos, es fácil concluir que la valoración es un proceso mental llevado a cabo por el ser humano en orden al logro de su objetivo biológico y vital, la supervivencia. Es por tanto, imperioso ser constructivista. Dialogando es posible compartir valores, de modo que éstos puedan acabar afirmándose como universales. Así, sobre un valor fundamental, la justicia, John Rawls, ha mantenido la tesis de que es posible llegar a unos acuerdos racionales sobre qué es lo justo o cuáles son las reglas de la justicia, a través de un proceso intersubjetivo en el que puedan participar todos los seres humanos en condiciones de simetría. Es así como los derechos humanos, derechos económicos, sociales y culturales, como los fundamentales, los estados parte tratan de gestionar esos valores que entre todos se han pactado, y permitir la gestión personal y plural de aquellos otros en los que no ha sido posible el acuerdo. Es así como Gracia, D. (2001), estipula que por valor intrínseco se entiende aquella cualidad que es valiosa por sí misma, no por referencia a ninguna otra, de modo que, si desapareciera, por más que todo lo demás permaneciera igual, pensaríamos haber perdido algo importante, es decir, algo “valioso”. Así definida, se diferencia de la noción de valor instrumental o valor por referencia, en que éste no vale por sí mismo sino por otra cosa o cualidad distinta, que es la que le otorga valor. Por tanto, los derechos fundamentales, provenientes de valores intrínsecos no son, en principio, permutables. Las personas, por ejemplo, no son permutables, ya que consideramos que cada una es respetable por sí misma. De ahí la frase de Kant de que las personas “tiene dignidad y no precio”, que también expresó el poeta Antonio Machado “Todo necio confunde valor intrínseco y precio siendo valor instrumental.”, Oscar Wilde, afirmó que “Un cínico es un hombre que conoce el precio de todo, pero el valor de nada” y con ello, desde MultiversoPhi, nos preguntamos si en el territorio chileno los valores instrumentales habrían vencido a los intrínsecos, por sobre todo para las PsD.

35. La solución de los conflictos de valor ha de buscarse en la deliberación sobre los valores y sus características, pero teniendo en cuenta las circunstancias de cada caso y las consecuencias previsibles. Esto es lo propio y característico de las que hoy se denominan “éticas de la responsabilidad”. La cualidad valiosa se tiene siempre en grado mayor o menor, y por tanto, de la cosa que la posee podrá decirse que es “buena”, “mejor” u “óptima”. la ética no trata de lo bueno sino de lo mejor, de lo óptimo. En la gestión de los valores no podemos ser beligerantes, pero tampoco neutrales. La tragedia de nuestra sociedad en general, tal como menciona Gracia, D. (2001) y de su educación en particular, es que bascula siempre entre la neutralidad de los pasivos y la beligerancia de los activos. Por lo tanto, para más que adoctrinar de modo beligerante o clarificar preservando la neutralidad en las cuestiones de valor, lo que hemos de hacer es involucrar a las personas en los procesos de co-construcción activa de los valores. Los valores se co-construyen, y por eso tienen que ser el objeto de nuestra actividad, tanto individual como colectiva. La construcción de valores es el objetivo fundamental de toda vida que merezca el calificativo de específicamente humana. La participación efectiva y eliminar las barreras de acceso a la participación, son parte de las garantías efectivas de los derechos fundamentales, la dignidad y autonomía de las PsD; actualmente, como Heidegger denominaba las “habladurías”, vivimos en el reino de la pura heteronomía, siendo parte de los aprendizajes actuales para las nuevas generaciones, lo que aumenta las brechas y agrava las garantías efectivas de los derechos de PsD, por tanto, como señalaba Ortega y Gasset, que cada ser humano es “un punto de vista sobre el universo.” Siendo todas las personas necesarias, todas imprescindibles; cada ser humano tiene que implicarse activamente en la construcción del mundo de los valores; y tal como lo señala la ONU en sus presentes objetivos, “No dejar a nadie atrás” y de la comunidad PsD “Nada de nosotros/as, sin nosotros/as”. De ahí la importancia de la deliberación moral. Los juicios analíticos, resultan imposibles de aplicar a los juicios sintéticos, como son los juicios morales. Con base a los derechos fundamentales, es posible la deliberación amplia y participativa de estas cuestiones en busca de decisiones razonables y prudentes. El procedimiento de toma de decisiones no pueda consistir en una mera cuestión matemática, sino en el análisis cuidadoso y reflexivo de los principales factores implicados. Esto es lo que técnicamente se conoce con el nombre de «deliberación», siendo la deliberación ética una tarea compleja, pero necesaria, para garantizar los DESC de PsD.

35. Según Gracia (2001), los principios de no maleficencia y de justicia tienen carácter público, y por tanto determinan nuestros deberes para con todas las personas, tanto en el orden de su vida biológica (principio de no maleficencia) como en el de su vida social (principio de justicia). Estos principios definen, pues, los deberes que son universalizables y exigibles a todas las personas en igualdad. Para que esto último sea posible, es necesario que se formulen de forma aceptable por la mayoría o totalidad, y que por consiguiente adquieran forma jurídica. Los principios de autonomía y beneficencia marcan, por el contrario, el espacio privado de cada persona, que ésta puede y debe gestionar de acuerdo con sus propias creencias e ideales de vida. Los dos primeros principios vienen a corresponderse con la llamada «ética de mínimos» y los otros dos con la «ética de máximos». Es por tanto que, los deberes propios de la ética de mínimos son más limitados o restringidos que los de la ética de máximos, gozando de una mayor exigencia, de modo que en caso de conflicto suelen tener prioridad sobre los deberes de máximos; siendo frecuente que los conflictos morales surjan como consecuencia de su conceptualización como públicos o privados, situación frecuente en abordajes referidos a derechos fundamentales respecto de PsD; existiendo una “violencia simbólica” y “discriminación oculta” para intentar dar un sustento a la crisis que podemos apreciar en el territorio chileno en la actualidad.

36. El deber profesional y de políticos, por tanto, es un Práctico Reflexivo cuya acción se funda en un conocimiento práctico y tácito que se activa durante la acción y en el cual pueden, sobre todo a efectos heurísticos, distinguirse tres componentes que se retroalimentan mutuamente: conocimiento en la acción, reflexión en la acción y reflexión sobre la reflexión en la acción. Según Medina y Jarauta (2011), los conocimientos profesionales incorporan además de los saberes teóricos (proposicionales); procedimentales (saber cómo) y condicionales (conocer el momento oportuno de aplicación) un saber en la acción que, como hemos visto se construye durante el acto profesional y político, mediante el cual los saberes anteriores se integran y adaptan a las cambiantes situaciones de la práctica y cuyo resultado es la producción de nuevos saberes. En las actividades que los profesionales y políticos, desarrollan no solamente existe un conocimiento espontáneo en la acción. Frecuentemente, como consecuencia de un resultado inesperado podemos pensar sobre lo que hacemos, incluso durante la acción misma. Esto es lo que Schön denomina reflexión en la acción. Sin embargo, la reflexión en la acción difiere de una reflexión sobre la acción. Es así, como desde lo abordado por Medina (2006), se extrae lo señalado por Schön (1992), “La cuestión de la relación entre la competencia en la práctica y el conocimiento profesional precisa ser planteada al revés. No deberíamos empezar por preguntar cómo hacer un mejor uso del conocimiento científico y formal, sino qué podemos hacer a partir de un detenido examen del arte, es decir, de la competencia por la que en realidad los prácticos son capaces de manejar las zonas indeterminadas de la práctica independientemente de aquella otra competencia que se puede relacionar con la racionalidad técnica”, siendo desde el planteamiento abordado por Medina (2006), necesaria, una reconceptualización de los saberes que se enseñan, se aprenden, se experimentan y se accionan en el cotidiano, dentro de los constructos socio-culturales, de los educandos, profesionales y políticos, entre otros; se creen desde MultiversoPhi sean imperativos y necesarios para el cumplimiento respecto de las Garantías de derechos humanos, fundamentales, y derechos económicos sociales y culturales, para todas las personas dentro del territorio chileno.

Conclusión General

37. Se hace como sugerencia ante el comité DESC, necesaria la aplicación de perspectivas de derechos humanos, humanización de la salud, perspectiva social de la ocupación, de determinantes sociales de la salud, calidad de vida, interseccionales y de género, perspectiva de niñeces y adolescencias, de inclusión y convivencia en diversidad, de autonomía progresiva e independencia (con o sin apoyos requeridos), de accesibilidad universal, de salud integral, de calidad de vida, de respeto a las narrativas y experiencias de PsD, perspectivas interculturales y multiculturales, perspectivas transdisciplinarias y multidisciplinarias, entre otras; en el territorio chileno, para las garantías del goce pleno y efectivo de los derechos DESC, humanos y fundamentales, de las personas en situación de discapacidad, con enfermedades poco frecuentes y/o neurodivergencias, en el territorio chileno; ya que hoy por hoy, están siendo evidentemente vulnerados y no cumplen siquiera, con los estándares mínimos de los pactos internacionales. Dejados de cosificarnos en números y avancemos en el respeto de los derechos humanos, fundamentales y DESC de las PsD.