



**Universidad de Chile**  
Facultad de Ciencias Sociales  
Departamento de Sociología

**Estudio Exploratorio de la Percepción de  
la Sociedad Chilena sobre Exclusión  
Social de las Personas con Discapacidad**

Tesis para Optar al Título de Socióloga

**Carolina Angélica Andrade Andrade**

Profesor Guía: Guillermo Cumsille

Santiago, Chile

2008

# Índice

Índice -----	2
Resumen-----	5
Planteamiento del Problema -----	6
Objetivos -----	13
Objetivo General -----	13
Objetivos Específicos -----	13
Relevancia del Estudio -----	14
Relevancia Teórica-----	14
Relevancia Práctica -----	14
Marco Teórico -----	15
Paradigmas y Modelos para Entender la Discapacidad-----	15
El concepto de Discapacidad -----	20
La Discapacidad en Chile-----	27
Teorías de la Discapacidad -----	33
Exclusión Social-----	38
Antecedentes de las Políticas de Integración de los Discapacitados en Chile-----	46
Las Políticas de Integración de los Discapacitados en Chile-----	51
1.- La Legislación Chilena en cuanto a la Discapacidad-----	51
2.- El Estado del Arte en cuanto a Acceso para las Personas con Discapacidad -----	57
a) Trabajo -----	57
b) Educación-----	58
c) Transporte -----	59
d) Rehabilitación y Ayudas Técnicas -----	61
e) Participación Política-----	64
f) Accesibilidad Universal-----	64

Una Aproximación a la Percepción de la Sociedad Hacia la Discapacidad: la Visión de los Europeos de la Minusvalía-----	66
Marco Metodológico-----	71
Tipo de investigación-----	71
Selección de la Muestra y Criterios de Selección-----	73
Técnicas de Producción de Información -----	75
Dimensiones del Estudio-----	76
Análisis de la Información-----	77
Análisis -----	78
Cómo se entiende la discapacidad -----	78
La discapacidad para los representantes de empresas-----	78
La discapacidad para los actores políticos-----	78
La discapacidad para los representantes de organizaciones sociales -----	80
La discapacidad para los familiares de personas con discapacidad-----	81
Los Problemas que Enfrenta una Persona con Discapacidad -----	84
Los principales problemas que detectan los representantes de empresas ----	84
Los principales problemas que detectan los actores políticos-----	85
Los principales problemas que detectan los representantes de organizaciones sociales -----	86
Los principales problemas que detectan los familiares de personas con discapacidad-----	90
La Exclusión Económica-----	92
La exclusión económica para los representantes de empresas -----	92
La exclusión económica para los actores políticos-----	94
La exclusión económica para los representantes de organizaciones sociales	97
La exclusión económica para los familiares de personas con discapacidad-	100
La Exclusión Política-----	105
La exclusión política para los representantes de empresas -----	105
La exclusión política para los actores políticos-----	106
La exclusión política para los representantes de organizaciones sociales---	107
La exclusión política para los familiares de personas con discapacidad-----	109
La Exclusión Social-----	112
La exclusión social para los representantes de empresas -----	112
La exclusión social para los actores políticos -----	113
La exclusión social para los representantes de organizaciones sociales-----	115
La exclusión social para los familiares de personas con discapacidad -----	117

La Exclusión Simbólica-----	121
La exclusión simbólica para los representantes de empresas -----	121
La exclusión simbólica para los actores políticos-----	122
La exclusión simbólica para los representantes de organizaciones sociales	123
La exclusión simbólica para los familiares de personas con discapacidad---	125
 Mecanismos de Integración Social de las Personas con Discapacidad -----	127
Mecanismos de integración para los representantes de empresas -----	127
Mecanismos de integración para los actores políticos -----	128
Mecanismos de integración para los representantes de organizaciones sociales -----	130
Mecanismos de integración para los familiares de personas con discapacidad -----	131
 Responsabilidad de la Integración de las Personas con Discapacidad-----	133
El responsable para los representantes de empresas -----	133
El responsable para los actores políticos-----	135
El responsable para los representantes de organizaciones sociales -----	136
El responsable para los familiares de personas con discapacidad-----	138
 Conclusiones-----	141
 Bibliografía -----	152
 ANEXOS -----	155
 Pauta de la Entrevista -----	156

## Resumen

La presente investigación se enmarca en el nuevo paradigma para entender la discapacidad, en donde surge la indudable evidencia de que la discapacidad es una limitación social más que un problema médico. En este sentido, es necesario considerar que la exclusión social, como problema asociado a la persona con discapacidad, debe entenderse desde aquellos actores que constituyen el espacio social en el cual una persona con discapacidad se mueve. Por este motivo, el objetivo de este estudio es conocer cuál es la percepción de la sociedad chilena sobre la exclusión de las personas con discapacidad, lo cual se extrae del discurso de actores relevantes de la sociedad, para así poder comprender los significados que le da la sociedad a la discapacidad y la exclusión social.

Para lograr el objetivo señalado se utilizó una metodología cualitativa, aplicándose 18 entrevistas en profundidad a actores políticos, empresarios, líderes de organizaciones sociales y familiares de las personas con discapacidad. La elección de estos actores se basa en la teoría de que la exclusión social es multidimensional, abarcando el ámbito no sólo social, sino que también político, económico y simbólico. A partir del análisis de las entrevistas, se identificaron las percepciones que tienen estos actores de la discapacidad y los problemas que ella conlleva, en especial la exclusión social, identificando a quien atribuyen la responsabilidad y el rol que juegan en el papel de integrar a estas personas.

Las principales conclusiones señalan que los actores han internalizado una nueva forma de mirar la discapacidad, en donde el entorno juega un rol prioritario a la hora de entender los problemas que la discapacidad conlleva. Dentro de estos problemas consideran como más relevantes la discriminación, el bajo acceso a la educación, la baja integración al mercado laboral, y la infraestructura inadecuada para desplazarse, lo cual se interrelaciona, conduciendo a la exclusión de la persona con discapacidad en el ámbito social, político, económico y simbólico.

## Planteamiento del Problema

*“La Inclusión social de las personas con discapacidad no será una realidad en Chile, si no la asumimos como un desafío de la sociedad en su conjunto”<sup>1</sup>*

La exclusión social, en tanto concepto y realidad, se relaciona con numerosos aspectos. Uno de ellos y que permite comprender el concepto de exclusión, es la idea de igualdad. La igualdad tiene una connotación sociopolítica, más allá de su interrogación filosófica y religiosa, que se relaciona con la idea de una sociedad justa. Es exactamente en este punto en que se interrelaciona con la idea de exclusión, en el sentido de cuestionarse las raíces de la injusticia de las situaciones de exclusión social. Debemos considerar que la idea de igualdad muchas veces se relaciona con el pensamiento utópico, con lo cual se corre el riesgo de la mitificación, en el sentido de que se cree que es posible una sociedad ideal futura en que se logre la igualdad de una vez y para siempre, sin tener conciencia del origen social de la desigualdad como creación de los seres humanos en sociedad. De esta manera, se percibe la igualdad como un derecho pasivo, lo cual, no obstante, dista mucho de la realidad. La igualdad, para que se concrete y se vuelva real, debe involucrar la idea de una actividad, de una responsabilidad y participación, en definitiva de acción. De esta manera, la igualdad no sólo viene a ser un derecho, sino que también un ejercicio de participación, específicamente de participación política.

Ahora bien, podemos interrogarnos sobre el origen de esta exigencia de igualdad, como una creación histórica. Desde el siglo XVIII se evidencia, en el discurso, el argumento de que los seres humanos nacemos iguales, cuando se pone fin al Antiguo Régimen con la Revolución Francesa. Así, Rousseau sostiene que los hombres nacen iguales, pero es la sociedad la que los convierte en desiguales, en contraposición de las ideas de Hobbes, para quien los hombres nacen desiguales y la sociedad, por medio de contratos, pretende igualarlos.

---

<sup>1</sup> KAISER, Carlos. *Editorial: “Inclusión y Participación... para un Chile que crece”*. Revista Atrévete-FONADIS Chile. (61). 2007 [En línea]. <<http://www.fonadis.cl/index.php?seccion=15&articulo=1298#centro>>. [13 Junio 2007]

En la actualidad, podemos observar un cambio de paradigma. En el discurso político, la idea de igualdad ha sido remplazada por la de equidad, la cual hace referencia a la noción de justicia social, dando espacio para la valoración de las individualidades y diferencias. No obstante, a pesar de este cambio de perspectiva, podemos ver que en la realidad el principio de igualdad sigue presente, no creando, como en el pasado, una clase revolucionaria, sino grupos excluidos.

Debemos considerar un aspecto relevante, que se relaciona con la exclusión, que es el tema de las necesidades humanas. Los excluidos son individuos que no pueden satisfacer plenamente sus necesidades. Con respecto a este tema, existe gran controversia, ya que no existe una definición clara de lo que se puede considerar necesidad humana, el grado en que deben satisfacerse, si es posible establecer un orden de prioridades en la satisfacción de estas necesidades, si pueden ser consideradas universales o si responden a las distintas realidades socioculturales y en qué medida el Estado es el responsable de la satisfacción de éstas. Al respecto, a principio del siglo XX, Maslow sostiene que las necesidades humanas están jerarquizadas, de modo que a medida que son satisfechas las de un orden comenzamos a percibir las de orden superior. Es así, como este autor construye la Pirámide de las Necesidades, en donde se parte por las necesidades fisiológicas, luego vienen las necesidades de seguridad, posteriormente las de aceptación social, después las necesidades de autoestima y, finalmente, las necesidades de autorrealización. A pesar de este intento por definir y jerarquizar las necesidades humanas, existe consenso en negar la existencia de necesidades objetivas, el cual es avalado por algunas corrientes como la economía, que considera que las necesidades son preferencias desde una concepción subjetiva de los intereses y por el marxismo, para quien se da una especie de imperialismo cultural que busca imponer ciertas necesidades, no considerando que las necesidades son históricas y socialmente relativas. Sin embargo, podemos dar cuenta también de estudios, como el de Max Neff<sup>2</sup>, quien sostiene que las necesidades humanas son finitas, pocas y clasificables, de modo que serían las mismas en todas las culturas y períodos históricos, y lo que cambiaría a través del tiempo y de las culturas, son los medios que se utilizan para satisfacerlas.

---

<sup>2</sup> MAX NEFF, M. "*Desarrollo a Escala Humana*". Cepaur. Fundación Dag Hammarskjöld. 1986.

Un tercer elemento, importante a considerar, es el tema de la discriminación. La discriminación se relaciona directamente con el tema de la igualdad, antes mencionado, y los Derechos Humanos, en donde el principio de no discriminación está presente. “La discriminación conceptualmente es una conducta sistemáticamente injusta y desigual contra un grupo humano determinado. Discriminar consiste en privarle a un grupo humano de los mismos derechos que disfrutaban otros”<sup>3</sup>. Debemos considerar que la discriminación consiste en diferenciar. De esta manera, podemos sostener que, en sí, no trae una connotación negativa, ya que las diferencias en sí no son explícitamente dañinas. Como implica un proceso de diferenciación, la discriminación también conlleva una comparación, de manera que depende de las condiciones sociales y personales del momento. De esta manera, el concepto de discriminación se vuelve subjetivo y limitado, ya que depende de la información con que se cuente para realizar ese análisis comparativo y de las opciones que se presenten. Por lo tanto, es posible afirmar que la discriminación es un concepto flexible, cuyo contenido depende del lugar, momento, contexto, ideología, entre otros factores. La connotación negativa del concepto discriminación surge a partir de la Segunda Guerra Mundial, producto del racismo xenófobo que se vincula a la Guerra. En la actualidad, podemos considerar que una de las formas predominantes de desigualdad es por discriminación. La discriminación implica que un grupo dominante logra instalar en el imaginario social una cierta idea de lo “normal”, de lo correctamente aceptable, dentro de lo cual ciertas personas o colectividades no encajan. De esta manera, la discriminación implica exclusión, ya que estos grupos no se encuentran incorporados efectivamente en la sociedad, ya sea en el plano económico, político o social. “Desde tiempos inmemoriales la sociedad se ha encargado de mantener alejados de ella a todos los individuos que salieran de los límites de la “normalidad”. Los métodos podrían ser inhumanos, respondían o no a una posición científica, pero también a miedos y ansiedades que generaban estos seres “diferentes”. En nuestros tiempos los métodos, tal vez, son diferentes –más sutiles, quizás-, pero los miedos siguen existiendo”<sup>4</sup>.

---

<sup>3</sup> MARCHANT, J. “*La Discriminación*”, “La Discriminación y el Derecho a la Igualdad”. [En línea]. <<http://latinamerica.dpi.org/documents/8MARCHANTJAIME-LADISCRIMINACION.doc>>. [13 de abril 2007]

<sup>4</sup> FOCAULT, M. “*La Vida de los Hombres Infames*”. La Plata. Argentina. Edición Altamira. 1996. p. 23-24.



El término de exclusión muchas veces se asocia a los conceptos de pobreza y marginación. Sin embargo, debemos considerar que este concepto, el de exclusión social, busca justamente superar el término de pobreza, ya que incluye aspectos no sólo económicos, sino también sociales, simbólicos y políticos. Así, debemos reconocer la multidimensionalidad de la exclusión. La exclusión implica separar a una persona o grupo de la sociedad en su conjunto. En este sentido, podría entenderse que los excluidos quedan fuera de la sociedad, lo cual implicaría cuestionarse si esto es posible, ya que resulta inverosímil pensar en un ser humano ajeno a la sociedad, pues no existe un dentro y un fuera, sino que más bien, debemos considerar que la sociedad se encuentra fragmentada y por lo tanto los individuos se posicionan en distintos fragmentos de este conjunto. Un segundo cuestionamiento que surge se relaciona con el responsable de la exclusión: ¿serán los propios individuos los que no son capaces de insertarse en la sociedad o es la sociedad quien crea dificultades a la inserción?

Actualmente, uno de los grupos socialmente excluidos es el de las personas con discapacidad. “Más de 600 millones de personas, o sea aproximadamente el 10% de la población mundial, presenta una u otra forma de discapacidad. Más de las dos terceras partes de esas personas vive en países en desarrollo. Sólo el 2 % de los niños con discapacidad del mundo en desarrollo recibe algún tipo de educación o rehabilitación. En todo el mundo es directo y fuerte el vínculo que existe entre la discapacidad, por un lado, y la pobreza y la exclusión social, por el otro.”<sup>5</sup>

En las últimas décadas, se evidencia un cambio de perspectiva en relación a la discapacidad, que se desplaza desde una que la mira como caridad hacia otra que la entiende en términos de Derechos Humanos. Este cambio se traduce en mirar a las personas con discapacidad como sujetos y no como objetos, de manera que ya no constituyen un problema, sino seres humanos que, como todos, poseen derechos. Además, este cambio de perspectiva implica reconocer que no es la persona con discapacidad la que conduce a los problemas que ella conlleva, sino que la mirada se debe situar en la sociedad en su conjunto, específicamente en

---

<sup>5</sup> QUINN y DEGENDER. “*Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad*”. Ginebra y Nueva York. Naciones Unidas. 2002.

cómo los procesos sociales y económicos incluyen o no la diferencia que la discapacidad lleva implícita. De esta manera, el debate sobre los derechos de los discapacitados nos lleva a la discusión sobre la aceptación en la sociedad de la diversidad.

Durante la Conferencia Mundial de Derechos Humanos, realizada en Viena en el año 1993, Boutros-Ghali, Secretario General de Naciones Unidas, señaló que "si bien los Derechos Humanos son comunes a todos los miembros de la sociedad internacional y todo el mundo se reconoce en su naturaleza, cada era cultural puede tener su forma particular de contribuir a la aplicación de esos derechos. Los derechos humanos, vistos a escala universal, nos plantean la dialéctica más exigente: la dialéctica de la identidad y de la alteridad, del "yo" y del "otro". Nos enseñan que somos a la vez idénticos y diferentes..."<sup>6</sup>. De esta manera, vemos como estos Derechos Humanos apelan al principio de igualdad, que se sustenta en que todos somos seres humanos, pero que sin embargo, hay que hacer referencia a la diferencia inherente que existe entre nosotros.

Los Derechos Humanos, "son universales, indivisibles, interdependientes y están relacionados entre sí. La comunidad internacional debe tratar los derechos humanos en general de manera justa y equitativa, en pie de igualdad y dándoles a todos el mismo énfasis. Debe tenerse en cuenta la importancia de las particularidades nacionales y regionales, así como los diversos patrimonios históricos, culturales y religiosos, pero los Estados tienen el deber, sean cuales fueren sus sistemas políticos, económicos y culturales, de promover y proteger todos los derechos humanos y las libertades fundamentales"<sup>7</sup>. Sin embargo, si observamos la situación real, podemos ver que en general, hay algunos derechos que pasan a segundo plano. En general, las acciones de los gobiernos se centran en igualar el acceso a vivienda, educación y salud, dejando quizás de lado la atención directa a Derechos Humanos como el de la No-Discriminación. Esto se evidencia claramente en la exclusión social que afecta a muchos grupos "minoritarios", como lo son los discapacitados, entre otros, para los cuales pareciera que estos derechos no son válidos.

---

<sup>6</sup> Discurso del Secretario General de las Naciones Unidas en la apertura de la Conferencia Mundial de Derechos Humanos, Viena 1993.

<sup>7</sup> NACIONES UNIDAS. "*Declaración y Programa de Acción de Viena*". Conferencia Mundial de derechos Humanos. Viena. 1993. Artículo 1, párrafo 5.

Se observa que, si bien, existe una tendencia a considerar los Derechos de las personas con discapacidad, este proceso avanza con lentitud y de forma irregular. El cambio de perspectiva que mencionábamos, que implica ver la discapacidad en términos de Derechos Humanos, cuenta con el apoyo de las Naciones Unidas, lo cual se manifiesta en Las Normas Uniformes sobre Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, aprobadas por la Asamblea General en el año 1993. Además, este proceso es favorecido por la Convención Internacional de los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad que fue ratificada durante el año 2007. Sin embargo, observamos que en la práctica, los órganos creados a partir de los tratados de los Derechos Humanos hasta la fecha han dado poco espacio para la promoción de los Derechos de las personas con discapacidad. Considerando que es el Estado el principal responsable de garantizar el respeto a estos Derechos, vemos que en Chile, la política pública destinada a las personas con discapacidad no se basa en un enfoque de los Derechos.

Por lo tanto, se hace evidente que el grupo de las personas con discapacidad es un grupo social excluido, objeto de discriminación, generalmente sustentada en prejuicios y/o desconocimiento. Producto de esta exclusión, muchos de sus derechos, como seres humanos, son vulnerados. Es así, como las estadísticas muestran que este grupo social tiene un menor acceso a la educación y al trabajo. Además, son víctimas de prejuicio y una mirada negativa de parte de la sociedad.

En relación a la realidad nacional, en Chile el 12,9% de sus habitantes viven con discapacidad, lo cual supone 2.068.072 chilenas y chilenos<sup>8</sup>. Estas personas, diariamente se enfrentan a diversos factores (arquitectónicos, urbanísticos, sociales, culturales, etc.) que obstaculicen o impiden su movilidad y/o comunicación con el entorno, lo cual los pone en desventaja con respecto a aquellas personas que no tienen inconveniente con realizar estas actividades. Esta situación origina una exclusión de estas personas a la vida social “normal”, de modo que se da una discriminación con aquellas personas que no encajan en supuestos modelos socialmente válidos.

---

<sup>8</sup> FONADIS. “Primer Estudio Nacional de la Discapacidad. ENDISC – 2004. Informe Ejecutivo de los Resultados”. Chile. 2005

Frente a esto, el gobierno hace algunos años viene abordando esta situación por medio de iniciativas legales orientadas a las personas con discapacidad que estipulan mecanismos orientados, en general, a generar herramientas para la rehabilitación y la integración social. No obstante, la situación de las personas no ha cambiado, debido en parte, a la poca aplicación y fiscalización de las medidas acordadas. Por otra parte, debemos considerar la relevancia del rol de la sociedad, ya que el generar espacios para la integración de las personas con discapacidad, no depende unidimensionalmente de las voluntades políticas, sino que es necesario un cambio cultural, de modo que todos los actores se comprometan en mejorar la calidad de vida de estas personas, tanto en su aspecto objetivo-material como subjetivo-psicosocial. Este cambio cultural conlleva a reconocer que la diversidad es fuente de riqueza y que permite vislumbrar otros puntos de vista y por lo tanto entender la discapacidad no como una situación de desventaja, comprendiendo que las personas con discapacidad poseen los mismos derechos, sólo por el hecho de ser personas.

De esta manera, para poder trabajar en el logro de un efectivo cambio cultural, que abra el camino a una visión incluyente, es necesario conocer cómo los actores sociales -que componen la sociedad- entienden actualmente el concepto de discapacidad, cómo perciben la situación de las personas con discapacidad y el lugar que ocupan dentro de la sociedad. Este conocimiento proveerá una base sobre la cual poder desarrollar medidas concretas y acción social para avanzar hacia una sociedad más inclusiva y que acoja a las personas con discapacidad. Por lo tanto, surge la siguiente pregunta de investigación:

**¿Cuál es la percepción de la sociedad chilena respecto de la exclusión social de los discapacitados, en las dimensiones económica, social, simbólica y política?**

# Objetivos

## Objetivo General

- Conocer cuál es la percepción de la sociedad chilena sobre la exclusión de las personas con discapacidad.

## Objetivos Específicos

- Conocer cómo diferentes actores de la sociedad chilena entienden la discapacidad.
- Conocer que problemas relacionados con la discapacidad identifican los diferentes actores.
- Conocer cómo diferentes actores de la sociedad chilena perciben la integración social de los discapacitados.
- Conocer cuál es la percepción de diferentes actores de la sociedad chilena sobre la exclusión económica de los discapacitados.
- Conocer cuál es la percepción de diferentes actores de la sociedad chilena sobre la exclusión política de los discapacitados.
- Conocer cuál es la percepción de diferentes actores de la sociedad chilena sobre la exclusión social de los discapacitados.
- Conocer cuál es la percepción de diferentes actores de la sociedad chilena sobre la exclusión simbólica de los discapacitados.

## **Relevancia del Estudio**

Observamos que la mayor cantidad de estudios sobre la discapacidad se han abocado a la dimensión médica de ella, con el fin de buscar formas de aminorar e idealmente solucionar las deficiencias físicas. Sin embargo, en el ámbito específico de las consecuencias sociales que trae aparejada la discapacidad, no existen muchos estudios. En general, el estudio de las personas con discapacidad se ha visto perjudicado por la falta de claridad conceptual para definir la discapacidad, lo cual dificulta en muchos casos, el poder definir con claridad el objeto de estudio. A pesar de estas dificultades, el abordar el tema de la discapacidad como objeto de investigación, contribuye a dar visibilidad a este grupo social que, en general se encuentra invisibilizado como gran parte de los grupos excluidos que existen en la actualidad.

### **Relevancia Teórica**

La relevancia teórica de este estudio pasa por establecer conclusiones en relación a lo que la sociedad percibe respecto a la exclusión social de los discapacitados, tema para el cual, en Chile, no existen antecedentes. Es necesario considerar que se trata de una aproximación preliminar, que puede asentar las bases para futuras investigaciones.

### **Relevancia Práctica**

La relevancia práctica del estudio pasa por dar cuenta de la percepción que tiene la sociedad chilena de la exclusión social de las personas con discapacidad. Esto permitiría conocer las opiniones y actitudes que sustentan esta exclusión social, lo cual puede convertirse en una base para generar acción social con el objetivo de combatir dicha exclusión y fomentar la inserción social de estas personas, considerando que la sociedad juega un rol importante en cuanto a la integración de la persona con discapacidad en la sociedad.

# Marco Teórico

## Paradigmas y Modelos para Entender la Discapacidad

A partir de la Declaración Universal de los Derechos Humanos se comienza a tomar conciencia de que todos los seres humanos nacemos iguales. Sin embargo, debemos considerar que con este principio de igualdad nos referimos a una igualdad en dignidad y derechos, considerando que somos diversos por naturaleza. Todos los seres humanos somos valorados por los “otros”, lo cual se fundamenta en la conceptualización que de él o de ella hacemos. La persona con discapacidad, a lo largo de la historia, ha sido valorada de distintas maneras. Estas formas de valoración van cambiando de acuerdo a los paradigmas y modelos que se ocupan para entender la discapacidad. Así vemos una evolución conceptual, que pasa desde la palabra “inválido”, pasando por la de “persona con discapacidad” hasta el actual concepto de “persona con diversidad funcional”

Las conceptualizaciones alrededor de la discapacidad surgen a partir de los estudios sobre la discapacidad intelectual, especialmente en niños. A fines de los años 50, Bank – Mikkelsen, director del Servicio Danés para el Retraso Mental, conceptualiza un nuevo paradigma a partir de sus observaciones realizadas en ese servicio. Este paradigma se basa en el Principio de Normalización, el cual busca superar el antiguo paradigma de compensación que se aplicaba a la discapacidad. Bank y Mikkelsen definen la normalización como la posibilidad de que las personas con deficiencia mental pudiesen llevar una vida lo más próxima a la normal como era posible, colocando la atención en los resultados. En el año 1969, Nirje, director ejecutivo de la Asociación Sueca para Niños Retrasados, ahonda en este principio y se enfoca en los medios para lograr la normalización, de modo que señala que existen ciertas normas y pautas del cuerpo que son principales en cada sociedad y que la normalización implica buscar los medios para hacer accesibles a las personas con deficiencia mental aquellas pautas y condiciones de la vida que lo aproximen a estos modelos sociales. A partir de esto, la normalización se expande a través de Europa, alcanzando a Estados Unidos y Canadá y a la vez comienza a evolucionar, de modo que de la aplicación exclusiva a las personas con

discapacidad intelectual se amplía a todas las personas y se enfoca no sólo en los resultados o en los medios, sino que se comprende que en ambos se deben poner la atención. Además, se comprende que no se trata de acciones, sino que de principios rectores dirigidos no sólo al sujeto con discapacidad, sino que también a su entorno social y cultural.

En el año 1978, aparece un documento conocido como el Informe Warnock, el cual sostiene que todos los niños, incluidos aquellos que presentan alguna discapacidad, tienen derecho a asistir a la escuela normal de su localidad sin ser excluidos. De esta manera, se comienza a observar que el principio de normalización empieza a aparecer en la formulación de políticas de intervención en personas con discapacidad. A partir de este informe, el principio de integración basado en la normalización comienza a ampliarse a otras áreas, como la laboral y se empieza a hablar de integración social. A pesar de estas conceptualizaciones, vemos que en la realidad el principio de normalización, si bien está siendo utilizado tímidamente en la elaboración de políticas públicas, aún no se observan resultados concretos.

Por otra parte, a lo largo de los años observamos, también, una evolución de modelos que buscan explicar la discapacidad, pasando desde los modelos de “deficiencia” a los modelos de “funcionalidad”. La importancia de estos modelos radica en que ellos influyen tanto en la elaboración de sistemas de clasificación de las discapacidades como en la política pública sanitaria y social de los diferentes países y, por lo tanto, en las respuestas que las instituciones y la sociedad han dado al problema.

El primer modelo que surge es el Modelo Médico-Biológico. La discapacidad, bajo este modelo, es interpretada y clasificada a través del modelo de enfermedad tradicionalmente utilizado en las ciencias de la salud. Con esto, la discapacidad adquiere un carácter de síntoma, y por lo tanto es descrito como una desviación observable de la normalidad bio-médica de la estructura y función corporal/mental que surge de una enfermedad, trauma o lesión y que por lo tanto debe ser tratada por medio de medidas terapéuticas o compensatorias, que en su mayoría son de carácter individual. Por lo tanto, se plantea que se debe actuar



buscando la adaptación del individuo con discapacidad a las demandas de la sociedad, para lo cual se establecen medidas compensatorias que palien las deficiencias.

Este modelo fue útil en cuanto a garantizar acciones ante las situaciones de minusvalía. Sin embargo, resulta evidente el hecho de que el modelo contribuye a la vez a reforzar elementos estigmatizadores, ya que extiende la discapacidad a los restantes aspectos de la vida del discapacitado, a la vez que el diagnóstico y clasificación de los déficit se realiza por medio de la verificación de diferencias entre quienes las tienen y quienes no y entre las que se dan entre los distintos tipos de discapacitados.

Posteriormente, se comienza a observar que las enfermedades producen déficit en el funcionamiento de las personas, independiente de la eficacia de las acciones médicas, lo cual se traducía en la dificultad para el desempeño normal de actividades cotidianas. Esto conduce a la constatación de que este modelo debe ampliarse, con el fin de poder abarcar estos procesos. Frente a estas limitaciones, surge el Modelo Social de la discapacidad, para el cual la discapacidad no es sólo consecuencia de los déficit que una persona posee, sino que en ella intervienen un conjunto de condiciones, actividades y relaciones interpersonales, muchas de las cuales son motivadas por factores ambientales. Con esto comienzan a cobrar importancia los factores socio-ambientales, considerando que, a pesar de que en la discapacidad hay un elemento médico-biológico, lo más importante es la interacción de ese déficit con el entorno, debido a que es en esta interacción en donde se dan las desventajas que la persona con discapacidad experimenta y que definen en la práctica su status de discapacitado. Por lo tanto, desde esta perspectiva, la discapacidad pasa a ser un hecho social en donde el problema radica en la incapacidad de la sociedad y del entorno del individuo de adaptarse a las necesidades y aspiraciones de las personas con discapacidad, y no, como en el modelo anterior, en la incapacidad de dichas personas para adaptarse a las demandas de la sociedad.

A partir de este modelo social surgen una serie de modelos que van incorporando distintos ámbitos. Así surge el Modelo Político-Activista o Modelo de

las “Minorías Colonizadas”. Este modelo incorpora las luchas por los derechos de las personas con discapacidad, señalando que estas personas son miembro de un grupo minoritario, el cual es sistemáticamente discriminado y explotado por la sociedad. De esta manera, las limitaciones con las que se enfrenta la persona no son producto de su discapacidad, sino que es el resultado de las actitudes de la población y del abandono socio-político en el que se encuentran. Por lo tanto, las acciones se deben concentrar no en el nivel sanitario, sino que en el de la acción política y social. La radicalización de este modelo lleva a plantear que el grupo que conforman las personas con discapacidad es un colectivo “colonizado” por la cultura dominante, en este caso la médica, lo cual perpetúa la jerarquía del médico sobre el enfermo a través de la imposición de sus criterios para definir lo que es la discapacidad y sus necesidades, considerando que los discapacitados son incapaces de autodefinirse. En contraposición a esta postura, surge en varios países movimientos que buscan nuevas instituciones colectivas, como por ejemplo los denominados Centros de Vida Independiente, que se basan en el argumento de que son las propias personas con discapacidad las que pueden dar cuenta de sus necesidades y abogan por la autonomía de estas personas. Es así, como estos centros dan la oportunidad a los discapacitados de crear sus propias estructuras asistenciales y de apoyo que les ayudan a satisfacer sus necesidades.

El modelo social da origen también al Modelo Universal de la discapacidad, en el cual se postula que la discapacidad es un hecho universal, en donde toda la población está en situación de riesgo. Para este modelo es inherente al ser humano el ser limitado, ya que no hay individuo que tenga un total de repertorio de habilidades con las que pueda enfrentarse a las múltiples y cambiantes demandas de la sociedad y el entorno. Por lo tanto, no es posible definir con claridad los límites, siempre cambiantes, entre capacidad y discapacidad. Frente a esto, proponen que estos conceptos deben ser vistos como los extremos de un continuo en donde la definición social y física del paso de uno a otro se establece en base a motivaciones políticas, culturales y sociales siempre sujetas a debate y revisión. Por lo tanto, las políticas y acciones sobre la discapacidad deben superar el concepto de especificidad, de manera que no deben estar dirigidas a personas o grupos específicos, sino a toda la población.

Todos estos modelos, más que excluyentes y contradictorios, se presentan como complementarios. De esta visión integradora surge el Modelo Bio-Psico-Social, el cual permite explicar de manera completa y satisfactoria este hecho complejo que es la discapacidad. Con este modelo podemos establecer un lazo entre los distintos niveles (biológico, psicológico y social) que sustentan la discapacidad, de modo que podemos desarrollar políticas y acciones dirigidas a incidir de manera equilibrada y complementaria sobre cada una de estas dimensiones.

## El concepto de Discapacidad

A lo largo de la historia han surgido diferentes términos y clasificaciones que denotan a aquellas personas que presentan dificultades en el desarrollo de la vida cotidiana. Sin embargo, se hace patente la necesidad de desarrollar un marco conceptual que permita un consenso, de modo de poder definir en forma eficiente las estrategias de atención integral de estas personas, como también, la forma de administrar los recursos y apoyos destinados a las personas con discapacidad. De esta manera, las personas interesadas en el campo como también algunos organismos internacionales empiezan a hacer aportes para lograr este marco conceptual común.

Es así como la Organización Mundial de la Salud (OMS) elabora la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalía (CIDDM), la cual es puesta en marcha en la década de los 70, pero publicada en 1980. Con esta clasificación, la OMS cambia la forma de ver la discapacidad, a las personas discapacitadas y el papel del entorno, de modo que se comienza a comprender que la discapacidad no depende únicamente de la enfermedad, sino que también de la relación del individuo con la sociedad. Es así como el esquema de la CIDMM integra los tres niveles de la enfermedad, los cuales se representan en los conceptos de Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía. La Deficiencia corresponde al nivel de órgano, y se refiere a la pérdida o anormalidad de una estructura psicológica, fisiológica o anatómica del individuo. La Discapacidad se encuentra en el nivel del individuo y corresponde a la restricción o ausencia de la capacidad, debido a una deficiencia, de realizar una actividad dentro del margen que se considera normal. Finalmente, la Minusvalía se encuentra en el nivel social, representando una desventaja que presenta un individuo que padece una deficiencia o discapacidad para realizar su rol socialmente normal.

A pesar de la utilidad conceptual de esta clasificación, este modelo no entrega una clara relación entre los distintos conceptos, de modo que se tiende a interpretar como un modelo causal y unidireccional. Esta y otras deficiencias de este enfoque llevaron a que en el año 1993 comenzara una revisión de esta

clasificación, la cual termina en el año 2000 con la presentación del borrador final de la nueva clasificación internacional, denominada CIMMD-2. La CIMMD-2 busca aplicar un lenguaje común, estandarizable y aplicable transculturalmente, que se enfoque en aspectos positivos, dejando atrás los elementos estigmatizadores, a la vez que se de cuenta de la universalidad de la discapacidad. Finalmente, en el año 2001, esta nueva clasificación cambia de nombre y es presentada como Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF).

En esta nueva clasificación las consecuencias de la enfermedad son consideradas en términos de una interacción compleja entre la alteración de la salud y factores de contexto, de manera que se dan relaciones entre diferentes elementos, las cuales son de carácter bidireccional y no siempre predecible. Es así como con esta nueva clasificación la discapacidad es actualmente vista desde una perspectiva ecológica, es decir desde la interacción del individuo con el ambiente.

Con la nueva clasificación surgen a la vez nuevos conceptos. Así tenemos el término bienestar el cual incorpora todos los dominios que conforman el universo de la vida humana, incluyendo los aspectos físicos, mentales y sociales que se influyen en una buena vida. De esta manera, integra dominios de la salud y dominios relacionados con la salud, los cuales se refieren a aquellas áreas que si bien se relacionan con la condición de salud, no son incluidos en las responsabilidades prioritarias de los sistemas de salud, sino que en otros sistemas que contribuyen al bienestar global, como por ejemplo, el acceso a la educación, trabajo, entre otros. Otro concepto novedoso es el de condición de salud, por el cual se entiende “toda alteración o atributo del estado de salud de un individuo que puede generar dolor, sufrimiento o interferencia con las actividades diarias, o que puede llevar a contactar con los servicios de salud o servicios comunitarios/sociales de ayuda”<sup>9</sup>.

Por otra parte, la nueva clasificación integra los términos de Funcionamiento, Discapacidad y Salud. El Funcionamiento hace referencia a las funciones y estructuras corporales, la capacidad de desarrollar actividades y la posibilidad de participación del individuo. La Discapacidad se refiere a las

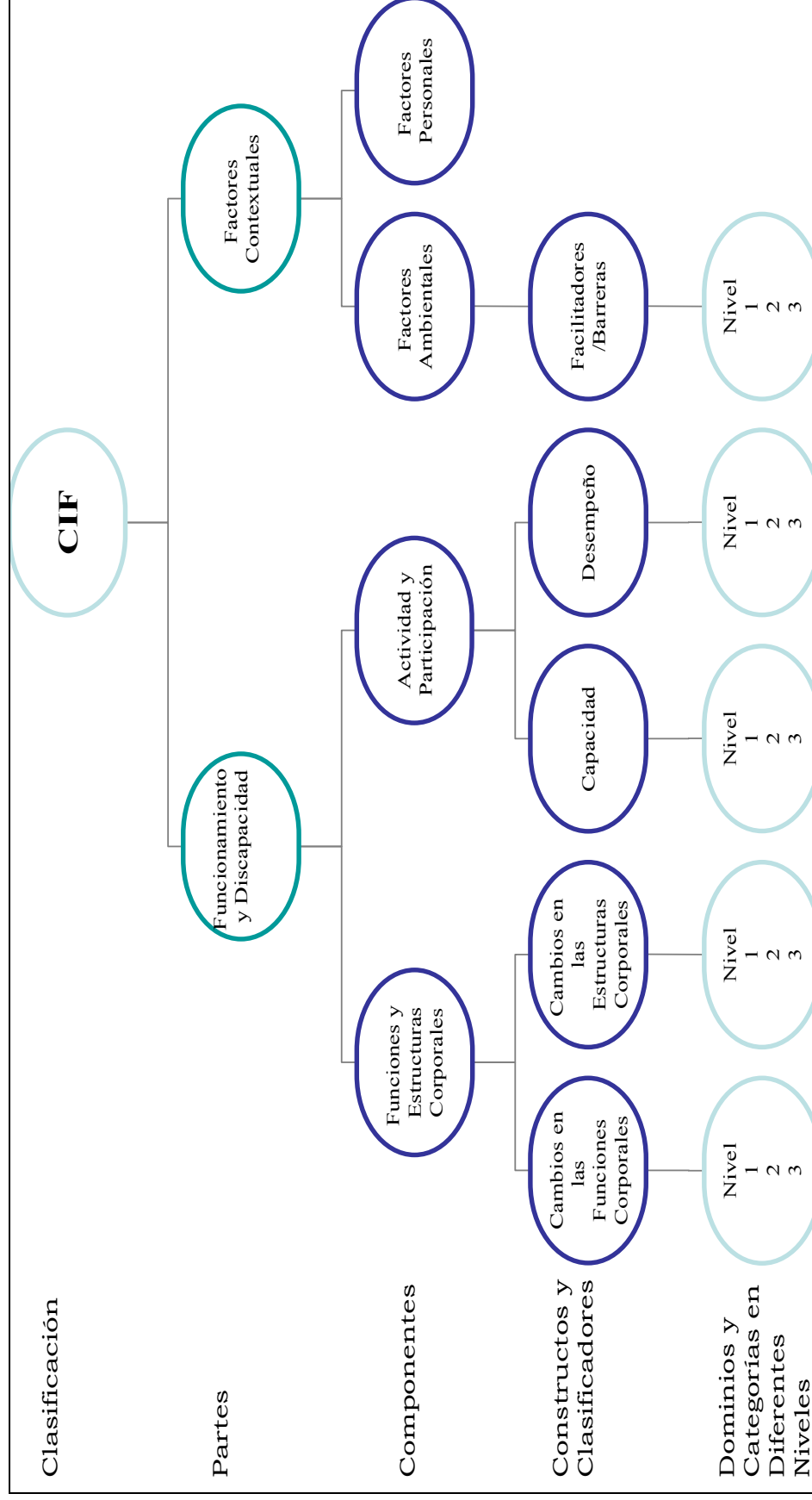
---

<sup>9</sup> FONADIS. *“Discapacidad en Chile. Pasos hacia un modelo integral del funcionamiento humano”*. Santiago. 2006. p. 12.

deficiencias de las funciones y estructuras corporales, las limitaciones de ejecutar una actividad y las restricciones a la participación. Finalmente la Salud representa el eje que unifica los elementos anteriores.

La CIF es una clasificación de dominios de la salud y de los dominios relacionados con la salud que describen las funciones y estructuras corporales, las actividades y la participación. Los dominios se clasifican desde una perspectiva corporal, individual y social. Como el funcionamiento y la discapacidad de una persona se enmarcan en un determinado contexto, esta clasificación incluye una lista de factores ambientales. De esta manera la CIF queda estructurada de la siguiente manera:

**Figura N° 1: Estructura de la Clasificación del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)**



Fuente: Primer Estudio Nacional de la Discapacidad, FONADIS (2004)

Podemos observar que esta clasificación se estructura en dos partes:

**1) Funcionamiento y Discapacidad:** se subdivide en dos componentes:

a) Funciones corporales y estructuras corporales: cuyos constructos son:

- i. Cambios en las funciones corporales (fisiológico), con sus distintos niveles de dominios y categorías.
- ii. Cambios en las estructuras corporales (anatómico), con sus distintos niveles de dominios y categorías.

b) Actividad y Participación: cuyos constructos son:

- i. Capacidad: Ejecución de tareas en un entorno uniforme.
- ii. Desempeño: Ejecución de tareas en un entorno real.

**2) Factores Contextuales:** se subdivide en dos componentes:

a) Factores ambientales: influencia externa sobre el funcionamiento y la discapacidad, cuyo constructo es el efecto facilitador o barrera de las características del mundo físico, social y actitudinal y que tiene distintos niveles de dominios y categorías.

b) Factores personales: influencia interna sobre el funcionamiento y la discapacidad, cuyo constructo es el impacto de los atributos de la persona.

Por lo tanto, la discapacidad, bajo esta clasificación queda definida como **toda limitación en la actividad y restricción en la participación como consecuencia de un estado negativo de salud y que afecta a una persona para desenvolverse en su vida cotidiana dentro de su entorno físico y social.**



A partir de esta definición es posible establecer 6 grandes grupos de discapacidad:

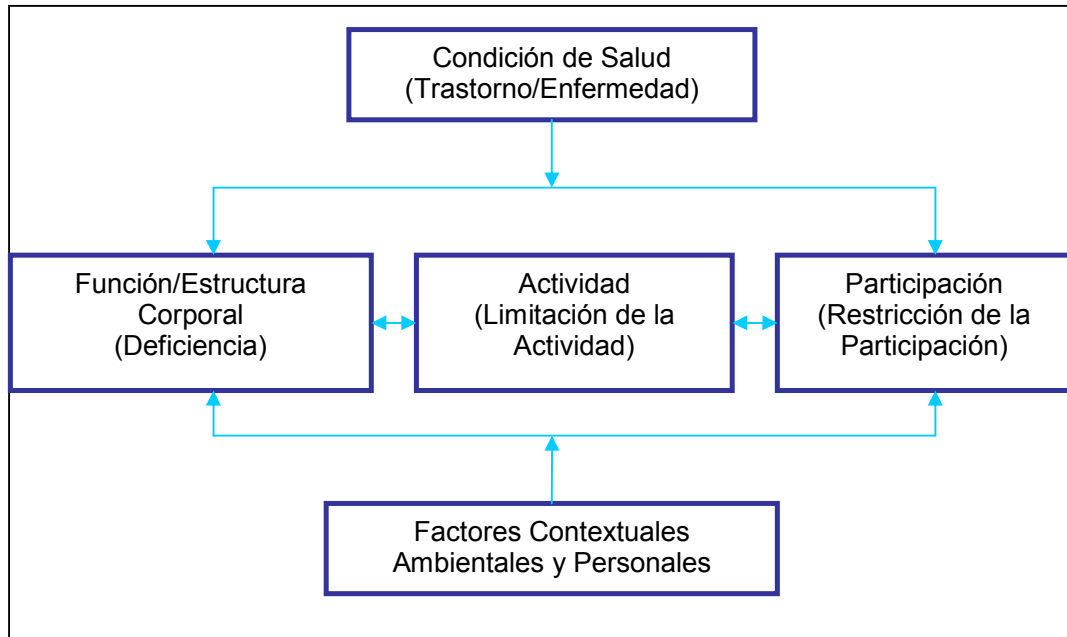
- Sensorial visual: alteración en la visión.
- Sensorial Auditiva: alteración en la audición.
- Física: pérdida de alguna capacidad física.
- Mental: dificultades en el plano intelectual.
- Psíquica: trastornos en el comportamiento adaptativo.
- Visceral: daños graves al sistema respiratorio, cardíaco, digestivo, genitourinario, hematopoyético y endocrino.

En cada uno de estos tipos, la discapacidad puede tener un carácter permanente o transitorio, además de que es posible clasificarla de acuerdo al grado que presenta la discapacidad. Así tenemos:

- Discapacidad Leve: aquí se encuentran aquellas personas que presentan alguna dificultad para llevar a cabo sus actividades cotidianas, sin embargo, aún es independiente y no requiere apoyo de terceros, logrando superar las barreras del entorno.
- Discapacidad Moderada: es aquella discapacidad que lleva a la disminución o imposibilidad de desarrollo de actividades cotidianas, lo cual lleva a que la persona necesite apoyo en labores básicas de autocuidado, superando con dificultad sólo algunas de las barreras del entorno.
- Discapacidad Severa: afecta a aquellas personas que presentan graves dificultades para desarrollar las actividades cotidianas, por lo cual requieren cuidados de terceros y no superan las barreras del entorno.

De esta manera el modelo operativo de la CIF queda desarrollado de la siguiente manera:

Figura N° 2: Modelo Operativo de la CIF



Fuente: Primer Estudio Nacional de la Discapacidad, FONADIS (2004)

## La Discapacidad en Chile

Hasta el año 2004, en Chile, no existían estadísticas confiables sobre la discapacidad en nuestro país, ya que las mediciones de la cantidad de personas con discapacidad dan cuenta de una falencia conceptual importante. En 1994 se dicta la Ley 19.284 para la integración social de las personas con discapacidad, la cual define la discapacidad como “toda aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, síquicas o sensoriales, congénitas o adquiridas, previsiblemente de carácter permanente y con independencia de la causa que las hubiera originado, vea obstaculizada, en a lo menos un tercio, su capacidad educativa, laboral o de integración social”<sup>10</sup>. Teniendo como base esta definición, que no considera los factores ambientales, contábamos hasta ese año, con dos mediciones: el CENSO que se realiza cada 10 años y la Encuesta de Caracterización Socioeconómica (CASEN) que se realiza cada 3 años. Ambas mediciones consideran una sola pregunta, la cual estima la población con discapacidad parcialmente, al incluir sólo algunos tipos de discapacidad y únicamente en su grado severo. En el año 2002, a través del CENSO, se estableció que un 2,2% de la población chilena presenta una o más deficiencia total o severa. En este CENSO se considero como discapacitado a aquellas personas que declararon padecer ceguera total, sordera total, mudez, parálisis/lisiado o deficiencia mental. La utilidad de estos datos radica en que es una encuesta aplicada al total de la población del país, de modo que si bien los datos son limitados en cuanto a grado y tipo de discapacidad, permiten establecer una línea base del número y condición de personas con discapacidad severa por comuna. Por otra parte, la encuesta CASEN arrojó que un 3,6% de la población en Chile tiene a lo menos una discapacidad, entendida como deficiencia para oír, ver, hablar, deficiencia mental, física o por causa psiquiátrica. Esta encuesta permitió caracterizar socioeconómicamente a la población con discapacidad severa durante muchos años.

Otro instrumento que permitió establecer la prevalencia de discapacidad en el país fue la Encuesta de Calidad de Vida y Salud, desarrollada por el Ministerio de

---

<sup>10</sup> Artículo 3°, Inciso Primero, Le 19.284.

Salud en conjunto con el Instituto Nacional de Estadísticas en el año 2000. Esta encuesta incorpora 7 preguntas sobre dificultad para el desarrollo de actividades habituales, señalando que un 21,7% de la población presenta algún tipo de discapacidad. Esta encuesta incorpora una conceptualización de la discapacidad más dinámica ligada a un estado negativo de salud y permitió medir a aquellas personas que presentan discapacidad moderada y leve.

A través del Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile (ENDISC 2004), es posible acercarnos a la realidad de la discapacidad en Chile, ya que sus conceptos se basan en conceptualizaciones internacionales hoy vigentes. De esta manera, a través de este estudio, logramos ver la prevalencia de la discapacidad en el país, a la vez que señala como aquella condición afecta a las personas en los distintos planos de sus vidas.

En este estudio se señala que un 12,9% de los chilenos (2.068.072 personas) presenta algún grado y tipo de discapacidad. Las discapacidades en grado leve son las que presentan una mayor prevalencia (7,2% de la población total del país), lo que se traduce en 1.150.133 chilenos y chilenas que tienen dificultades para realizar actividades de la vida diaria, sin embargo continúan siendo independientes y no necesitan ayuda o asistencia de terceros. Un 3,2% de los habitantes de Chile presentan discapacidad moderada, que implica que se encuentran en relación de dependencia requiriendo el apoyo y la asistencia de terceras personas y sólo logran superar algunas barreras del entorno. Finalmente, el restante 2,5% presentan discapacidad en grado severo, es decir son personas en situación de dependencia extrema que requieren de terceros y no pueden superar por si solos las barreras del entorno.

Con respecto a los hogares, 1 de cada 3 presentan al menos una persona con discapacidad (34,6% de los hogares). En términos absolutos, la discapacidad en las zonas urbanas es mayor que en las zonas rurales (83,8% y 16,2% respectivamente) Sin embargo, si hablamos en términos relativos se da la tendencia contraria, ya que la tasa de prevalencia de la discapacidad en zonas rurales es mayor que en las zonas urbanas. Si observamos la distribución según región, encontramos que la VII y IX Regiones son aquellas que presentan mayor

prevalencia en relación a la cantidad de población por Región. Sin embargo, se puede afirmar que, en términos absolutos, un 50% de la población con discapacidad se encuentra concentrada en las Regiones Metropolitana y VIII.

Con respecto a la distribución por sexo, el estudio arroja que, del total de población con discapacidad, un 58,2% corresponde a mujeres y un 41,8% a hombres. De esta manera, la tasa de prevalencia de la discapacidad en las mujeres es de un 14,9%, mientras que en los hombres es de un 10,9%. En todos los tipos de discapacidad las mujeres presentan una mayor prevalencia, siendo en la discapacidad múltiple en donde apreciamos la mayor diferencia y en la discapacidad auditiva, la menor. Con respecto a la discapacidad por grupo de edad, vemos que la prevalencia de la discapacidad en las mujeres se agudiza fuertemente sobre los 40 años.

En relación a la distribución de la discapacidad por rango etario, se observa que un 51% de población con discapacidad corresponde a personas adultas (entre 30 y 64 años) y que el 86,1% de población con discapacidad es mayor a 29 años. Con respecto a la tasa de prevalencia, se observa que la discapacidad es 4 veces más frecuente en adultos que en niños y 14 veces más frecuente en adultos mayores que en niños. La prevalencia de la discapacidad en los adultos mayores es muy superior a la de otros rangos de edad, alcanzando un 43,4%, lo cual implica que de cada 5 adultos mayores, 2 presentan discapacidad.

Si observamos la distribución de la discapacidad por sexo y grupo etario, se aprecia que en los niños menores de 15 años la prevalencia de la discapacidad es mayor que en las niñas, entre los 15 y 40 años, la prevalencia es similar entre ambos sexos y finalmente después de los 40, la prevalencia en las mujeres es mayor que en la de los hombres.

La discapacidad tiene importantes repercusiones económicas, tanto para la persona con discapacidad, como para su familia, Estado y empresas. El Banco Mundial señala que aproximadamente un 10% de la población mundial vive con algún tipo de discapacidad en los países en desarrollo, observando además, que las personas con discapacidad tienden a ser las más pobres dentro de los pobres

de la población mundial, lo cual se traduciría en 1,3 mil millones de personas que subsisten con menos de un dólar diario<sup>11</sup>. La Fundación para la Superación de la Pobreza señala que “En general, la incidencia de la pobreza es más alta en los grupos de población que sufren alguna discapacidad. Si analizamos la población dentro de cada tipo de discapacidad, se aprecia que las de tipo mental junto con las relacionadas con el habla y la visión son las que tienen mayor incidencia de indigencia y pobreza no indigente, ubicándose sobre el promedio nacional”<sup>12</sup>. En la ENDISC observamos que más de la mitad de la población con discapacidad se encuentran en una condición económica media (55,4%). Un 38,5% pertenece a la condición baja y sólo un 5,1% tiene una condición socioeconómica alta. Sin embargo, si analizamos la tasa de prevalencia de la discapacidad, observamos que ésta es de un 20% en la población con condiciones socioeconómicas bajas, lo cual supera en 8 puntos la tasa de prevalencia de la población en general y en 10 puntos la tasa de prevalencia de la población en condiciones socioeconómicas no bajas (media, media-alta y alta). Con respecto a la percepción de verse afectado en lo económico por su discapacidad, un 81% de la población con discapacidad responde afirmativamente (25,3% poco, 50,7% mucho y 5,6% en extremo)

En relación al trabajo, se observa que en Chile un 29,5% de la población con discapacidad mayor de 15 años realiza algún trabajo remunerado. Esto demuestra que existe una diferencia de más de 20 puntos porcentuales entre las personas mayores de 15 años con discapacidad y las sin discapacidad que realizan algún trabajo. Se observa además, que el porcentaje de inserción laboral es cada vez menor a medida que se avanza en el grado de discapacidad. El tramo de edad que va desde los 30 hasta los 64 años concentra a un 80% de las personas con discapacidad que trabajan remuneradamente. De la población con discapacidad que realiza trabajo remunerado un 61,3% corresponden a hombres.

En el tema educación, se evidencia una gran brecha entre las personas con discapacidad y las sin discapacidad. Se observa que un 10% de las personas con discapacidad no tienen ningún año de estudio aprobado, un 42% no ha logrado completar la enseñanza básica, sólo un 13% ha completado la enseñanza media y

---

<sup>11</sup> BANCO MUNDIAL. [En línea]. <<http://www.bancomundial.org/temas/resenas/discapacidad.htm>> [13 Junio 2007]

<sup>12</sup> Fundación para la Superación de la Pobreza. Perfil de la Pobreza. [En línea]. <<http://www.fundacionpobreza.cl/archivos/perfilpobreza.pdf>>, p.7. [13 Junio 2007]

únicamente un 5,7% de esta población ha logrado acceder a la universidad o instituto de formación profesional. Además, se observa que menos de un 1% ha cursado carreras de centro de formación técnica. De la población con discapacidad que estudia, es posible señalar que es mayor la cantidad de hombres que mujeres (53% y 47% respectivamente).

Del total de personas con discapacidad, una de cada cinco autopercebe presentar un buen estado de salud. El tipo de deficiencia preponderante en las personas con discapacidad es la física (31,3%), seguida por la visual (19%) y luego por la visceral<sup>13</sup> (13,9). También es relevante que un alto número de personas con discapacidad (10,3%) declara poseer múltiples deficiencias. En relación a las diferencias por sexo, las deficiencias múltiples se dan en mayor proporción en las mujeres. La causa más común de las deficiencias es la enfermedad crónica (62,9%), seguido por los problemas degenerativos de la edad (15,3%) y luego por las enfermedades congénitas (6,6%).

En relación a la vida social y los espacios de participación, en la ENDISC se aprecia que un 85,7% de la población con discapacidad ha visto afectada su participación en algún grado. Del total de las personas con discapacidad en Chile, un 29% participa en alguna organización social de cualquier índole, siendo las organizaciones religiosas la más común (48% de las personas con discapacidad que participa en organizaciones sociales lo hace en organizaciones religiosas). A pesar de que la mayoría de las personas que participa en estas organizaciones sociales no presenta dificultades para realizar las actividades involucradas en la participación, un 43,2% sí las presenta, de las cuales un 20% señala que aquella dificultad es severa o extrema. De estas personas, un 86% declara que aquella dificultad las afecta emocionalmente. Con respecto a las actividades y decisiones familiares, las personas con discapacidad participan activamente de ellas. Un 79,3% de las personas con discapacidad participa de las actividades familiares, pero sólo un 67,2% lo hace en las decisiones. Esto demuestra cierto grado de discriminación dentro del hogar.

---

<sup>13</sup> La discapacidad visceral se refiere a daños graves al sistema respiratorio, cardíaco, digestivo, genitourinario, hematopoyético y endocrino

Tres de cada cuatro personas con discapacidad han tenido acceso a servicios de salud, sociales y de rehabilitación. Sólo el 6,5% de la población con discapacidad, es decir 134.267 personas han recibido servicio de rehabilitación, de las cuales, una de cada cuatro lo recibió en el sector privado. En general, existe un alto grado de satisfacción con los servicios recibidos, tanto en el sector público como en el privado, siendo levemente superior en el último. Un 70% de las personas con discapacidad tienen algún nivel de apoyo de una tercera persona (68% proviene de la familia), mientras que el 30% restante no lo tiene o no lo requiere.

Las principales actividades que realizan las personas con discapacidad en su tiempo libre son ver televisión, escuchar radio y conversar con amigos. La proporción de personas que asiste a fiestas o hace deportes es muy baja, al igual que las que usan tecnología como Internet. Una de cada tres personas con discapacidad tiene problemas para desplazarse en la calle debido a obstáculos físicos. En general, la mayoría de las personas con discapacidad (79%) señalan que no han sentido actitudes que afecten a su dignidad por parte de otras personas. A pesar de esto, la gran mayoría de las personas con discapacidad señala que no reciben ayuda en la calle o locomoción colectiva. Resulta relevante que un 7,5% de las personas con discapacidad no salga a la calle producto de las dificultades que encuentra en ella. Una de cada 8 personas con discapacidad ha sufrido algún tipo de violencia física o verbal, siendo Carabineros la institución donde principalmente se denuncia.



## Teorías de la Discapacidad

Resulta imposible hablar de una única teoría que abarque el tema de la discapacidad, ya que este tema aborda variados y diversos aspectos. Es posible señalar que, entre las más importantes, están los estudios sobre la teoría de la opresión social de la discapacidad postulada por Bury, quien sostiene que los discapacitados no sólo son excluidos socialmente, sino que también, son marginados de la teoría sociológica. Muchos sociólogos no tratan el tema de la discapacidad por considerarlo presociológico, en el sentido de que la discapacidad la entienden sólo una vez que un médico la haya diagnosticado, de manera que estaría en el ámbito de la psicología social. Sin embargo, existen muchos sociólogos que consideran que la discapacidad y su relación en la sociedad necesitan un espacio social propio, en donde la sociología tendría una función concreta. A pesar de esta visión, es una realidad que los estudios sociológicos sobre la discapacidad son bastantes escasos en la actualidad.

De esta manera, para entender sociológicamente la discapacidad podemos recurrir a la teoría del interaccionismo social, que si bien no se aplican de la mejor manera, puede adaptarse para servir de marco analítico. Para entender el interaccionismo simbólico, partiremos por las ideas de Mead, en donde encontramos la raíz teórica del interaccionismo. Mead señala que los individuos tienen la capacidad de asumir el rol de otros individuos hacia sí, surgiendo el constructo de "Self", el cual se origina cuando el individuo puede tomar la actitud de otro y actuar consigo mismo de la misma manera como los otros actúan con él. Este "Self" incluye dos fases inseparables: "Yo" que es la respuesta del individuo a las actitudes de los otros y "Mi" que es el conjunto organizado de actitudes de los otros que uno mismo asume. De esta manera, es posible universalizar el proceso de asumir el rol del otro, lo cual conforma el "Otro Generalizado", de modo que pasa a ser un cualquier otro y todos los otros posibles que dan origen a las actitudes que organizan el sí mismo. En palabras de Mead, "se puede decir que la comunidad organizada o el grupo social que proporciona al individuo la unidad de sí-mismo es "el otro generalizado"<sup>14</sup>. De esta manera, el otro generalizado es asumido por el

---

<sup>14</sup> MEAD. *"Espíritu, persona y sociedad"*. Editorial Paidós 1982. p. 175.

individuo como contexto para su propio comportamiento, de modo que “es en la forma del otro generalizado como los procesos sociales influyen en la conducta de los individuos involucrados en ellos y que los llevan a cabo, es decir, que es en esa forma como la comunidad ejerce su control sobre el comportamiento de sus miembros individuales...”<sup>15</sup>

El interaccionismo simbólico descansa en tres premisas, las cuales son planteadas por Blumer<sup>16</sup>, exponente de esta perspectiva. La primera de estas premisas postula que los seres humanos actúan de acuerdo al significado que le atribuyen a las cosas. Por lo tanto, “los significados que las cosas tienen para los seres humanos son centrales en sí mismos”<sup>17</sup>. La segunda premisa señala que este significado de las cosas surge de la interacción social que los individuos tienen con sus semejantes. Esto implica que los significados no emanan de las cosas, como tampoco de los elementos psicológicos de las personas, sino que surge del proceso de interacción de los sujetos, es decir “los significados son productos sociales, creaciones que se forman en y a través de la definición de actividades según la gente interactúa”<sup>18</sup>. Finalmente, la tercera premisa, sostiene que estos significados son adquiridos y modificados por medio de un proceso de interpretación que se da cuando la persona se enfrenta a la cosa, en otras palabras “la interpretación debe ser vista entonces no como la aplicación automática de significados preestablecidos, sino como un proceso formativo en el cual los significados se usan y se revisan como instrumentos de orientación y formación de la acción”<sup>19</sup>.

Para el interaccionismo simbólico, las sociedades son entidades compuestas por seres humanos que se relacionan en las acciones que ellos ejecutan a lo largo de su vida, en los encuentros entre unos y otros y en los arreglos de situaciones que se les impone. La acción, a pesar de que puede ser llevada a cabo por un individuo, colectivamente o a nombre de otros, sigue siendo propiedad del individuo, la cual se lleva a cabo a la luz del contexto de la situación en la que el

---

<sup>15</sup> MEAD. *“Espíritu, persona y sociedad”*. Editorial Paidós 1982. p. 185.

<sup>16</sup> BLUMER. *“Interaccionismo Simbólico. Perspectiva y Método”*. University of California Press. Berkeley. 1969. Capítulo 1.

<sup>17</sup> BLUMER. *“Interaccionismo Simbólico. Perspectiva y Método”*. University of California Press. Berkeley. 1969. Capítulo 1. p. 2.

<sup>18</sup> BLUMER. *“Interaccionismo Simbólico. Perspectiva y Método”*. University of California Press. Berkeley. 1969. Capítulo 1. pp.3-4.

<sup>19</sup> BLUMER. *“Interaccionismo Simbólico. Perspectiva y Método”*. University of California Press. Berkeley. 1969. Capítulo 1. p.5.

individuo desarrolla la acción. De esta manera, resalta que es primordial para el interaccionismo el hecho de entender la sociedad como conjunto de individuos que se relacionan en la acción. Por lo tanto, la interacción es de vital importancia, vista como proceso de formación de conducta humana y significado. Las personas viven su vida en un entorno compuesto de objetos que tienen significados para ellas. Estos objetos pueden ser de tres tipos: físicos, sociales o abstractos. De esta manera se completa la realidad que el individuo experimenta.

Los individuos interconectan sus acciones con la de los otros, lo cual caracteriza las sociedades humanas. De esta manera se permite las acciones conjuntas conscientemente acordadas, a las cuales podemos referirnos sin tener que separarla en las acciones individuales que la conforman o identificar a los individuos que la ejecutan.

Goffman es un interaccionista simbólico que se centró en la dramaturgia, entendiendo la vida social metafóricamente como una serie de actuaciones que se asemejan a las representaciones en el escenario. Este autor plantea una discrepancia entre el “yo” y el “mi”, que producen que el individuo deba actuar de modo de representar un rol que será aceptado por los demás. En su libro, “Estigma, la identidad deteriorada”<sup>20</sup>, Goffman plantea que el estigma, atributo negativo, inhabilitarían al ser humano para su propia aceptación. Las identidades sociales nos dan expectativas definidas, que provocan que el individuo actué de cierta forma para cada identidad, dándose de esta manera una identidad social virtual, que muchas veces difiere de la identidad social real, que corresponde a la verdadera identidad de la persona. Esta discrepancia se produce por el estigma.

Goffman hace una distinción entre tres tipos de estigmas: defectos físicos, defectos del carácter y estigmas tribales (raza, religión, etc.). Según la forma en que se exteriorizan estos estigmas, es posible clasificar a los individuos en desacreditado, en la que la cualidad de diferente se percibe en el acto, y el desacreditable, en la que su cualidad de diferente no es conocida ni perceptible directamente. Mediante la socialización, nos enseñan que debemos ocultar aquellas características que no responden a las expectativas normativas, pero nadie puede

---

<sup>20</sup> GOFFMAN, E. “*Estigma, La identidad Deteriorada*”. Buenos Aires. Amorrortu Editores. 1970.

ocultar su estigma para todos o para siempre. También es posible que la persona estigmatizada trate de resaltar en otros ámbitos o se refugiará en su falta, rehusando responsabilidades y compromisos. El efecto de la estigmatización en el ámbito de la sociedad es la aparición de los desviados sociales, miembros que no se adhieren a las normas, debido a que frente a la estigmatización responden por medio de conductas que van en contra de las socialmente valoradas.

La teoría interaccionista nos muestra como las sociedades cada vez son más individualistas y fragmentadas, en donde el cumplir con las normas establecidas de la sociedad nos lleva a la aceptación social, y por el contrario, el no estar dentro de estos parámetros de normalidad provoca el rechazo por parte de ésta, lo que conduce a la exclusión. Es por esto, el interaccionismo trata de explicar la búsqueda de los discapacitados de una vida independiente, ya que en la sociedad, la dependencia hacia otras personas es considerada como una conducta fuera de los parámetros normales. Así Shakespeare señala que “las personas discapacitadas no sólo se enfrentan a problemas de exclusión que tienen su origen en las producciones materiales, sino también a los problemas de prejuicio engendrados por las representaciones culturales de los discapacitados como “otra historia” totalmente diferente; la discapacidad no está causada por las limitaciones funcionales, físicas o psicológicas de las personas con insuficiencia, sino por el fracaso de la sociedad en suprimir las barreras”<sup>21</sup>. De esta manera, el interaccionismo da cuenta de que es la sociedad quien dificulta la integración a los individuos, más que la discapacidad en sí.

El interaccionismo nos permite acercarnos al tema de la discapacidad y la percepción que tienen los actores de la sociedad relacionados con el tema. El interaccionismo nos muestra como la sociedad marca ciertos roles y en base a ellos interactúan los sujetos. De esta manera, se definen ciertos parámetros de normalidad, los cuales definen aceptación o exclusión. Además, esta perspectiva nos muestra la exclusión, no sólo en términos materiales, sino que también en aspectos simbólicos, quizás de mayor relevancia en el tema de la discapacidad. Por lo tanto, desde esta perspectiva, nos acercamos al tema de las percepciones y

---

<sup>21</sup> SHAKESPIERE. Citado en BARTON, L. “*Discapacidad y Sociedad*”. Ediciones Morata. Madrid. 1998. p.47.

prejuicios, que pueden dar origen a estigmas, lo que permite entender los significados de la exclusión de las personas con discapacidad de la sociedad.

## Exclusión Social

La fundación Europea en el año 1995 sostiene que la Exclusión Social es un proceso mediante el cual los individuos o grupos son total o parcialmente excluidos de una participación plena en la sociedad en la que viven. Este proceso se opone al de Integración social, dando lugar a una privación múltiple que se expresa en distintos planos económicos, sociales y políticos.

Toda sociedad se encuentra determinada por el imaginario de la normalidad, el cual es delimitado en las diversas sociedades a partir de la ideología dominante que en su tiempo y espacio tiende a la hegemonización. De esta manera, se crea un “nosotros” que se distingue de un “otros” que marca una diferencia importante. Por lo tanto, podemos afirmar que la exclusión y la integración conforman un par dialéctico, de modo que se constituyen como opuestos complementarios. En otras palabras, esto implica asumir que la existencia de personas excluidas implica el que existan personas incluidas, lo cual no da cuenta de dos aspectos de la realidad, sino de un mismo proceso.

La exclusión social no aparece estudiada como tal por la sociología clásica. Sin embargo, podemos observar en autores clásicos una aproximación al concepto. Es así como Durkheim plantea el concepto de anomia, Weber plantea la legitimación del poder de unos individuos sobre otros a través de las instituciones y Marx ve la ideología burguesa en oposición a la del proletariado, refiriéndose a grupos que dominan y grupos dominados.

En la segunda mitad del siglo XX, en EEUU, la Escuela de Chicago incursiona en la temática de los desvíos en relación a los sujetos anómicos, de modo que los desviados quedan definidos por aquellos que explicita o implícitamente pasan a llevar las normas establecidas. Con el funcionalismo se parte de la base de que los sistemas deben ser considerados como altamente integrados, en donde los estados de anomia son considerados como raros y transitorios.

La Sociología Francesa orienta el análisis a la tendencia de reagrupamiento de los excluidos, reivindicando su derecho a la desigualdad y a reclamar sus propios espacios. Foucault habla del Programa de la Modernidad, el cual racionaliza las normas que guían el accionar de los individuos en la sociedad, específicamente en la sociedad accidental. De esta manera, junto con el desarrollo de las ciencias, se va estableciendo lo “normal” en todos los espacios de la vida cotidiana. En oposición a esta “normalidad” surge la “anormalidad”, la cual caracteriza a aquellos sujetos que no se subordinen y disciplinen. Para estos, existen reglas de sanción claras, institucionalizadas y preestablecidas, las cuales permiten el control social en las sociedades modernas.

El concepto de Exclusión Social como tal es creado por René Lenoir, Secretario de Estado de Acción Social en el gobierno de Chirac, quien en 1974 publica su libro *“Les exclus: un Français sur Dix”*, en donde se refiere al 10% de la población francesa que vive al margen de la red de seguridad social pública basada en los empleos, donde discapacitados, ancianos, entre otros quedaban excluidos. De esta manera, el concepto se refería a la ruptura de los lazos sociales, lo cual afectaba la tradición francesa de integración nacional y solidaridad social. Durante la década de los 80 el concepto se popularizó en Francia, tanto en el plano académico como en el político y social, con el fin de referirse a los desfavorecidos afectados por los nuevos problemas sociales que iban apareciendo, lo cual condujo a que el concepto se fue aplicando a un número cada vez mayor de categorías en desventaja social. Desde aquí el concepto empieza a difundirse en otros países del norte y finalmente a los países en vías de desarrollo.

Esta expansión del conocimiento provocó un gran problema, ya que su uso indiscriminado produjo un vaciamiento conceptual. Frente a esto, surgen algunos teóricos, como Nascimento y Olivera, que buscan ordenar el concepto. Así hablan de que el concepto hace alusión a tres ámbitos. El primero es el más general y amplio, en donde el concepto de exclusión se aproxima al de discriminación, de modo que toda discriminación sería una forma de exclusión social, en donde los grupos discriminados no se encuentran totalmente discriminados de sus derechos, pero sus diferencias no son aceptadas, de modo que participan en la vida social, pero no plenamente. Para Olivera han sido excluidos los grupos más diversos, los

cuales se caracterizan por una posición de desventaja y son clasificados por diferentes atributos, como por ejemplo pertenencia étnica, orientación sexual o diferencias físicas, los cuales en general son llamados “minorías”.

Nascimento habla de un segundo caso, el cual se refiere a aquellos grupos sociales que no son integrados al mundo del trabajo, de manera que no pueden acceder a las condiciones mínimas de vida. Estos grupos sufren los efectos de la discriminación, pero a la vez son excluidos claramente de los derechos. Finalmente, hace alusión a un tercer grupo, los “nuevos excluidos”, los cuales se caracterizan por su crecimiento numérico y no poseer las habilidades necesarias para ser incorporados en los nuevos procesos productivos, de modo que pueden ser considerados como “innecesarios económicamente”. De esta manera, este grupo se convierte en un segmento excluido completamente de la sociedad, de modo que es un grupo que pasa a no tener derecho a tener derechos.

De esta manera, es posible sintetizar que la exclusión se asocia a dos aspectos centrales: la discriminación social, en sus distintas formas, y los procesos que derivan de los cambios en la esfera del trabajo. Debemos considerar que esto no es casual, ya que si analizamos el contexto en que surge el concepto, entendemos por que se asocia a estos aspectos. Hobsbawm<sup>22</sup> separa lo que él llama el “siglo XX corto” en tres grandes períodos: la época de las catástrofes (desde 1914 hasta el inicio de la Segunda Guerra Mundial), la época de oro (desde 1947 hasta 1973) y finalmente el derrumbamiento (desde 1973 hasta 1991). Es en esta última época en que nace el concepto de exclusión, época caracterizada por la descomposición, la incertidumbre y la crisis, en donde se derrumba la sociedad estructurada durante la época de oro caracterizada por la consolidación de la condición salarial y los estados de bienestar, la revolución tecnológica y globalización y la revolución cultural. Todo esto se derrumba, para dejar en evidencia una nueva crisis social, como señala Castel “todo sucede como si redescubriéramos con angustia una realidad que, habituados al crecimiento económico, al empleo casi pleno, al progreso de la integración y a la generalización de las protecciones sociales, ya creíamos curada: una vez más la existencia de

---

<sup>22</sup> HOBBSAWM. “*Historia del Siglo XX 1914-1991*”. Crítica, Barcelona. 2004.



“inútiles al mundo”, sujetos y grupos que se han vuelto *supernumerarios* ante la actualización de las competencias económicas y sociales”<sup>23</sup>.

El concepto de exclusión social tiene un carácter estructural, en el sentido de que afecta a grupos relacionados con una trayectoria histórica de desigualdades sociales. Además posee un carácter dinámico, ya que los procesos que involucra afectan de manera cambiante a las personas o grupos, dentro de fronteras móviles y fluidas con índices de riesgo versátiles que pueden afectar cada vez a más personas. Una tercera característica del concepto de exclusión social es que tiene un carácter estratégico, en el sentido de que es susceptible de ser abordado desde la acción colectiva y desde las políticas públicas. Finalmente, debemos señalar que este concepto es multifactorial y multidimensional refiriéndose al menos a tres dimensiones: económica, social y política. Por lo tanto, la exclusión implica privación económica en el sentido de ingresos insuficientes, empleo precario y falta de oportunidades de acceso a los recursos; privación social referida a la ruptura de lazos sociales o familiares como fuentes de capital social y solidaridad comunitaria y privación política en el sentido de carencia de poder y de participación en las decisiones que afectan a sus vidas. Las tres formas de privación se refieren a las tres áreas principales de incidencia de la exclusión social, las cuales son los recursos, relaciones sociales y derechos legales.

García Roca, en el año 1998 incluye los factores personales o psicológicos como dimensión de la exclusión. Así se dibuja un continuo entre la zona de la integración y la zona de la exclusión pasando por la vulnerabilidad como zona intermedia. Por lo tanto, existiría una dimensión estructural o económica que se refiere a la exclusión del mercado del trabajo, la cual deriva en la carencia de recursos materiales que afecta a la subsistencia; una dimensión contextual o social, en el sentido de falta de integración en la vida familiar y en la comunidad a la que se pertenece y una dimensión subjetiva o personal, la cual se caracteriza por la ruptura de la comunicación y debilidad de la significación.

---

<sup>23</sup> CASTEL. “*La Metamorfosis de la Cuestión Social. Una Crónica del Salariado*”. Buenos Aires. Argentina. Editorial Paidós. 1997. p. 22.

**Cuadro N° 1: Procesos de Exclusión Social**

<b>Dimensiones</b>	<b>Zona de Exclusión</b>	<b>Zona de Vulnerabilidad</b>	<b>Zona de Integración</b>
Estructural	Exclusión Laboral	Trabajo Precario	Trabajo Estable
Contextual	Aislamiento Social	Relaciones Inestables	Relaciones Sólidas
Subjetiva	Insignificancia Vital	Convicciones Frágiles	Sentido Vital

**Fuente: García Roca (1998)**

De esta manera, todas las dimensiones se relacionan y refuerzan unas a otras, desarrollándose un proceso de acumulación de problemas en las personas y familias excluidas. Además, debemos considerar que estos ámbitos de la exclusión tienen distintos pesos en las diferentes sociedades.

En síntesis podemos hablar de cuatro dimensiones. La dimensión económica se refiere principalmente en la sociedad actual a la precarización del trabajo que alimenta la vulnerabilidad social produciendo desempleo y desafiación. Para Castel esta específica situación actual es vista como un combate contra la doble precariedad de organización del trabajo y de estructuración de la sociabilidad. Con respecto al trabajo, se viene produciendo desde hace más de 20 años, una explosión del desempleo, lo cual constituye el signo visible de la desestructuración del mercado del trabajo. Este desempleo masivo va adquiriendo características estructurales, desapareciendo la seguridad proporcionada por el trabajo. De esta manera, el derecho al trabajo ha sido cercenado, de manera que los colectivos más débiles, donde encontramos a mujeres, jóvenes, inmigrantes, etc., son afectados por las políticas de flexibilización del mercado del trabajo y por la precariedad de las contrataciones. Además del aumento del desempleo, se produce un proceso de precarización. Por lo tanto, la exclusión se relaciona con la integración o no integración al trabajo, medio a través del cual las personas logran o no reproducir su existencia económica. La crisis en el mundo del trabajo determina experiencias de incertidumbre y precariedad, las cuales conducen a la exclusión.

La dimensión social, en la actualidad, incluye tres aspectos: el acceso a los beneficios sociales, el impacto del cambio en el mundo del trabajo en la inserción relacional y los procesos de segregación residencial. Es importante tener en cuenta

que el salariado no era sólo una forma de retribución de trabajo, sino que constituía la condición a partir de la cual los individuos se distribuían en el espacio social. De esta manera, la precarización del empleo no lleva sólo a pérdidas materiales, sino también a privaciones de derechos y desocialización. La protección social estaba fuertemente ligada al trabajo, por lo cual su desestabilización socava las raíces de las políticas sociales. Con respecto a las prestaciones sociales se produce un doble movimiento: por una parte se pasa de la universalidad a la focalización y por otra de la responsabilidad pública a la privada.

Por otra parte, lo que ocurre en la esfera de la integración laboral se complementa con la densidad de la inserción relacional en redes familiares y de sociabilidad. Es así como es posible establecer distintas zonas de acuerdo a la densidad de la inserción: zona de integración, zona de vulnerabilidad, zona de asistencia y zona de desafiliación. Es posible observar un retraimiento de las redes de la familia, lo cual no implica el fin de la familia, sino el deterioro de la gran familia que implicaba amplias redes de sociabilidad, soportes efectivos cruzados y ayuda económica. Por otra parte, las instituciones sociales que canalizaban y organizaban los comportamientos se borraron lentamente, de manera que se ve un individuo solitario con mayores responsabilidades sobre sus hombros.

La segregación residencial es el tercer aspecto que caracteriza la dimensión social. El deterioro o ausencia de mecanismos de distribución social provoca respuestas contradictorias. Por un lado se refuerzan los lazos de solidaridad familiar y local, multiplicando las iniciativas comunales para responder a las necesidades de alimentación, salud, seguridad, etc. Pero por otro lado, se observa un aumento de respuestas basadas en una exacerbación del individualismo, el uso de medios ilegítimos y de la violencia, generando un clima de inseguridad. Ante la sensación de amenaza, las personas se aíslan, reducen los contactos sociales con personas de distinto origen social y se desalienta la socialización que surge de los encuentros en lugares públicos. De esta manera cambia el diseño urbano, ya que los sectores medios y altos reaccionan encerrando sus zonas de residencia y manteniendo sistemas de seguridad privados para impedir el ingreso de los sectores marginados.

La dimensión simbólica busca demostrar como el sistema de valores de una sociedad define los fuera de norma, de manera que los despoja de utilidad o valor, lo que conduce a que la desinserción se transforme en un elemento identitario en la articulación de elementos objetivos y subjetivos. De esta manera, la exclusión engloba todos los procesos de rechazo o no aceptación de diferencias, las cuales pueden ser estilos de vida, ideas o valores. De esta manera, los excluidos no son solamente rechazados físicamente, geográficamente o materialmente. La exclusión implica también el hecho de que sus valores o representaciones del mundo no tienen reconocimiento, de manera que se encuentran ausentes del universo simbólico. Todas las esferas de la sociedad son reguladas por parámetros normativos que imponen parámetros de normalidad a los individuos. De esta manera, la exclusión es la manifestación de la no correspondencia a estos parámetros de normalidad.

Para Torche, la exclusión social es un proceso gradual que se completa con la representación social de que determinados grupos o individuos son diferentes. Esto sucede cuando los atributos de algunas personas no se corresponden con las pautas de sentido socialmente compartidas. De esta manera, estas personas son estigmatizadas, es decir como personas que no pertenece del todo a una comunidad que se reconoce como iguales. Frente a esta sensación de diferencia, resulta natural que a estas personas no les correspondan los mismos beneficios, oportunidades y derechos que a todo miembro de la sociedad le corresponde.

La dimensión política se refiere a los procesos que impactan el ejercicio de derechos ciudadanos, a las formas de organización colectiva y a la democracia que surge como consecuencia de estos procesos, ya que con la exclusión social se pone en juego la propia noción de ciudadanía. La dignidad social de un individuo esta determinada por su utilidad social, la cual se refiere a su participación en la producción de la sociedad. El concepto de ciudadanía lleva como correlato la pertenencia al grupo social, lo cual implica una serie de beneficios, oportunidades, deberes y derechos que la sociedad reconoce a sus miembros. Sin embargo, es posible observar que no todos aquellos que son reconocidos como ciudadanos desde el plano político tienen la posibilidad de ejercer en la totalidad sus derechos en lo social. De esta manera, se da una especie de ciudadanía virtual que se asocia

a la exclusión. Estos excluidos son percibidos como innecesarios económicamente y socialmente amenazadores, por lo cual son expulsados de los derechos sociales, sufriendo restricciones en los espacios político y civil.

Diversidad de autores señalan la dificultad que significa para los excluidos el organizarse colectivamente. Para Castel, esta organización que conlleva una fuerza de protesta y transformación social supone a lo menos una organización estructurada en torno a una condición común, un proyecto alternativo de sociedad y el sentimiento de ser indispensable en el funcionamiento de la sociedad.

Para entender el proceso de la exclusión social debemos preguntarnos por el conjunto de la sociedad. Rosanvallon da cuenta de una simplificación de lo social, en el tratamiento de la exclusión, que hacen los hombres políticos, ya que es posible observar que se pasa de un análisis global del sistema a un enfoque centrado únicamente en el segmento más vulnerable de la población. Esto conlleva a que no se cuestione por las causas que desde el centro impulsen la dinámica de expulsar a algunos miembros. Además, se debe considerar que la condición de los excluidos depende siempre de la condición de los integrados. De esta manera, es posible ver que no hay nadie que se encuentre completamente desvinculado de la sociedad, sino que más bien la posición de los excluidos se produce debido a relaciones más o menos laxas con el centro.

El hecho de que la exclusión pone en cuestión la idea de ciudadanía nos lleva a cuestionarnos la noción de democracia. Se observa que la capacidad de decisión queda restringida a los sectores favorecidos de la sociedad, ya que a pesar de que el conjunto de los grupos sociales participa en el voto democrático, este voto permite elegir a quien decidirá, pero no entrega herramientas para decidir posteriormente.

## Antecedentes de las Políticas de Integración de los Discapacitados en Chile

La preocupación por las personas con discapacidad tiene su fundamento en la Declaración Universal de los Derechos Humanos. Basándose en esta Declaración es que comúnmente se postula que se debe buscar la equiparación de las oportunidades de las personas con discapacidad, ya que al ser seres humanos gozarían de los mismos derechos que una persona sin discapacidad. En esta Declaración se señala, en su Artículo 1, que “Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros”<sup>24</sup> y en el Artículo 2 declara “Toda persona tiene los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición. Además, no se hará distinción alguna fundada en la condición política, jurídica o internacional del país o territorio de cuya jurisdicción dependa una persona, tanto si se trata de un país independiente, como de un territorio bajo administración fiduciaria, no autónomo o sometido a cualquier otra limitación de soberanía”<sup>25</sup> Con esta declaración, se reconoce además de la diversidad y dignidad de todas las personas, el derecho a movilizarse, trabajar y educarse.

Actualmente, la política que existe en relación a la discapacidad es el resultado 200 años de evolución. Los derechos de las personas con discapacidad han sido objeto de atención durante mucho tiempo por parte de las Naciones Unidas y otras organizaciones internacionales. Esto es posible constatarlo en el año 1981, declarado Año Internacional de los Impedidos, en donde se estableció el Programa de Acción Mundial para los Impedidos. Ambos acontecimientos subrayan el derecho las personas con discapacidad de contar con las mismas oportunidades que las demás personas y disfrutar en iguales condiciones de las mejoras en la calidad de vida que resultan del desarrollo económico y social. A partir de este

---

<sup>24</sup> Declaración Universal de los Derechos Humanos. Adoptada y proclamada por la Asamblea General el 10 de diciembre de 1948.

<sup>25</sup> *Ibíd.*

programa, es que por primera vez se empieza a entender la discapacidad en función de la relación de la persona con discapacidad y su entorno.

Al cumplirse la mitad del Decenio de los Impedidos, iniciado en el año 1983, en Estocolmo se celebró la reunión Mundial de Expertos para evaluar la ejecución del Programa de Acción Mundial para los Impedidos. En esta ocasión, se constató la necesidad de elaborar una política rectora que indicase las acciones prioritarias en el futuro. De esta manera, se recomendó a la Asamblea General que se redactara una convención internacional sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad.

A partir de este proceso, en el año 1993, surgen las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para la personas con discapacidad. Estas Normas consideran que en todas las partes del mundo y en todos los niveles de la sociedad encontramos personas con discapacidad, las cuales representan una gran proporción y que va en aumento. Para su elaboración se utilizó la experiencia adquirida durante el Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos (1983-1992) y tiene como fundamento político y moral la Carta Internacional de Derechos Humanos, que comprende la Declaración Universal de Derechos Humanos, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, y el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, la Convención sobre los Derechos del Niño y la Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer, así como el Programa de Acción Mundial para los Impedidos.

Estas Normas tienen la finalidad de garantizar que todas las personas con discapacidad, en su calidad de ciudadanos de sus respectivas sociedades, puedan tener los mismos derechos y obligaciones que los demás. Si bien no son de cumplimiento obligatorio, llevan implícito un profundo compromiso moral y político de los Estados por adoptar medidas para lograr la igualdad de oportunidades. Así se establece que es responsabilidad de los Estados el implementar medidas adecuadas para eliminar todo obstáculo para el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, a la vez que las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan deben desempeñar una función activa como copartícipes en ese proceso.

A pesar de que las normas sirven como modelo de legislación para algunos países, no sirven como instrumento jurídicamente vinculante, por lo cual algunos defensores de las personas con discapacidad demandaron la necesidad de una convención para poder exigir el cumplimiento de las obligaciones. Frente a esto, la Asamblea General estableció en el año 2001 un comité especial para negociar la convención conformados por representantes de las organizaciones no gubernamentales, los gobiernos, las comisiones nacionales de derechos humanos y las organizaciones internacionales. El proceso de la Convención se destaca por ser la primera vez que en la elaboración de este tipo de documentos se incluye a organizaciones no gubernamentales, las cuales en esta ocasión participaron activamente en el proceso de debate y redacción. La Primera Convención Internacional de los Derechos Humanos para las Personas con Discapacidad es aprobada el 13 de diciembre del 2006 en la Asamblea General de la ONU, convirtiéndose en el primer Tratado de Derechos Humanos del siglo XXI.

El propósito central de la Convención es promover, proteger y garantizar que las personas con discapacidad puedan disfrutar de forma plena e igual de todos los derechos humanos, de modo que no crea nuevos derechos, sino que expresa los derechos existentes de forma específica para las personas con discapacidad. En ella se establecen las esferas fundamentales que influyen en una persona con discapacidad tales como la accesibilidad, la movilidad personal, la salud, la educación, el empleo, la habilitación y rehabilitación, la participación en la vida política, y la igualdad y la no discriminación. La Convención da cuenta de un cambio en el concepto de discapacidad, el cual no se entiende en base a la preocupación por el bienestar social sino que tiene un enfoque de Derechos Humanos, reconociendo que las barreras y prejuicios de la sociedad constituyen una discapacidad.

Esta convención señala en su Artículo 4 “Los países que se unen a la convención se comprometen a elaborar y poner en práctica políticas, leyes y medidas administrativas para asegurar los derechos reconocidos en la convención y abolir las leyes, reglamentos, costumbres y prácticas que constituyen discriminación”. De esta manera, la Convención es clara al señalar que los países



que ratifican la convención deben luchar por combatir estereotipos y prejuicios y promover la conciencia de las capacidades de esas personas.

Además de los aspectos sociales, la convención señala que los países deben identificar y eliminar los obstáculos y las barreras que dificultan la movilidad de las personas con discapacidad, de modo de asegurar que las personas con discapacidad puedan tener acceso a su entorno, al transporte, las instalaciones y los servicios públicos, y tecnologías de la información y las comunicaciones. Así mismo, en el Artículo 19 se establece que “las personas con discapacidad deben tener la opción de vivir en forma independiente, ser incluidas en la comunidad, elegir dónde y con quién vivir y tener acceso a servicios de apoyo en el hogar, en residencias y en la comunidad”.

Por otra parte, la Convención señala que es deber del estado proporcionar servicios amplios de habilitación y rehabilitación en las esferas de la salud, el empleo y la educación para que las personas con discapacidad logren la máxima independencia y capacidad. En cuanto a la educación, los Estados deben asegurar la igualdad de acceso a la educación primaria y secundaria, la formación profesional, la enseñanza de adultos y el aprendizaje permanente. Para esto se deben buscar los materiales, técnicas educacionales y formas de comunicación adecuados.

Además, los países deben buscar que las personas con discapacidad tengan el mismo acceso que todos los ciudadanos a la participación en la vida política y pública, incluso el derecho al voto, a ser candidato a elecciones y a ocupar puestos públicos.

En el Artículo 23 señala que “Es menester eliminar la discriminación relacionada con el matrimonio, la familia y las relaciones personales. Las personas con discapacidad disfrutarán de igualdad de oportunidades de tener relaciones sexuales e íntimas, experimentar la procreación, contraer matrimonio y fundar una familia, decidir el número y el espaciamiento de sus hijos, tener acceso a educación y medios en materia reproductiva y de planificación de la familia, y disfrutar de

igualdad de derechos y responsabilidades con respecto a la tutela, el pupilaje, el régimen de fideicomiso y la adopción de niños”

Con respecto a la recreación, en el Artículo 30 señala que “Los países deben promover la participación en la vida cultural, el recreo, el tiempo libre y los deportes, asegurando el suministro de programas de televisión, películas, material teatral y cultural en formatos accesibles, haciendo accesibles los teatros, los museos, los cines y las bibliotecas, y garantizando que las personas con discapacidad tengan oportunidad de desarrollar y utilizar su capacidad creativa no sólo en su propio beneficio sino también para enriquecimiento de la sociedad. Los países deben garantizar su participación en las actividades deportivas generales y específicas”

Observamos, por lo tanto, que esta Convención establece las obligaciones que deben seguir los Estados para lograr una plena integración de las personas con discapacidad y que de esta forma de respeten de forma real sus derechos. Debemos señalar que esta convención fue firmada por Chile el 30 de marzo del año 2007.

## Las Políticas de Integración de los Discapacitados en Chile

Para revisar las medidas adoptadas en Chile para hacer efectiva la integración de las personas con discapacidad, revisaremos en primer lugar la legislación chilena en relación a los principales hitos en esta materia. En segundo lugar, revisaremos el estado del arte en cuanto al efectivo acceso que tienen las personas con discapacidad a diversos ámbitos.

### **1.- La Legislación Chilena en cuanto a la Discapacidad**

En Chile, desde la recuperación de la democracia, a partir del gobierno del Presidente Patricio Aylwin, se ha buscado implementar una estrategia de desarrollo de “crecimiento con equidad”, lo cual se enfoca en mejorar la calidad de vida de toda la población buscando superar la pobreza y toda forma de discriminación y exclusión social. En este escenario es que la política social del gobierno de Chile incorpora a sus objetivos la integración social de las personas con discapacidad. Es así, como en el año 1994 se dicta en Chile la Ley 19.284 para la integración social de las personas con discapacidad. Esta ley se plantea como objetivo el establecer la forma y condiciones que permitan obtener la plena integración de las personas con discapacidad en la sociedad, velando por el pleno ejercicio de los derechos que la Constitución y las Leyes reconocen a todas las personas. En esta Ley se establecen los mecanismos por medio de los cuales las personas con discapacidad pueden acceder a los derechos y beneficios que estipula. Así mismo, crea el Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS) dependiente del Ministerio De Planificación y Cooperación.

En el año 1999 surge la necesidad de establecer las formas en que el Estado daría cumplimiento a dicha ley. Debido a esto, se formula la Política Nacional sobre la Integración Social de las Personas con Discapacidad, por medio de la cual se abren espacios para incorporar y hacer efectiva la participación de este grupo de la sociedad. Es destacable el hecho de que este documento incorpore no sólo los postulados de la política social del gobierno, sino también, las recomendaciones que formulan organismos internacionales, las que son ratificadas

por Chile a partir de 1990. De esta manera, la política se plantea como objetivo general el *“incorporar en las decisiones superiores, iniciativas que se orienten fundamentalmente a un cambio cultural que permita eliminar el estigma social asociado a la discapacidad, con la finalidad de abrir espacios para la incorporación y efectiva participación social de este grupo de la población”*<sup>26</sup>.

Esta Política se basa en cuatro principios articuladores, recomendados por los organismos internacionales especializados en discapacidad. Estos principios son el de universalidad, normalización, democratización y continuidad. La Universalidad hace referencia a que los recursos del Estado destinados a las personas con discapacidad deberán repartirse equitativamente entre todos los estratos sociales y de forma especial a aquellas de sectores rurales y carentes de recursos. Por otra parte, este principio implica que todos los miembros de la sociedad estarán involucrados en las acciones tendientes al proceso de integración de las personas con discapacidad. De esta manera, ningún sector de la vida social queda al margen de las políticas relacionadas con el proceso de integración de las personas con discapacidad.

Por otra parte, el principio de Normalización se refiere al derecho que tienen las personas con discapacidad a vivir de acuerdo con las pautas y condiciones comúnmente aceptadas, en que se desenvuelve la vida de cualquier otra persona de su edad, sexo y condición social. Esto implica que estas personas deben ser tratadas por los servicios, tanto públicos como privados, antes como personas que como personas con discapacidad. De esta manera, para las personas con discapacidad deben regir los mismos mecanismos de distribución de las oportunidades (educativas, laborales, culturales, etc.) que rigen para el resto de la sociedad.

El principio de Democratización responde a la necesidad de hacer accesibles a todas las personas, con y sin discapacidad, el derecho a disfrutar de una vida plena y participar del desarrollo económico, social y cultural de la sociedad a la que pertenecen. Para el logro de este principio se hace necesario abrir canales

---

<sup>26</sup> MIDEPLAN. División Social. *“Política Nacional para la Integración Social de las Personas con Discapacidad”*. 1999.

de participación que permitan a las personas con discapacidad formar parte de la formulación, planificación, ejecución y control de las acciones que los involucran.

Finalmente, el principio de Continuidad implica que esta política debe ser sustentada en instrumentos y recursos necesarios que permitan su permanencia en el tiempo. Esto implica reconocer que la discapacidad es un problema social de carácter estructural, de modo que su impacto puede ser disminuido, pero que sin embargo el problema siempre tendrá una presencia cuantitativa y cualitativa importante.

En esta política se establecen tres áreas de intervención: área de prevención; área de rehabilitación; y área de equiparación de oportunidades. El área de Prevención se refiere a la adopción de medidas destinadas a evitar que se produzcan deficiencias y discapacidades o a impedir que cuando éstas se han producido tengan consecuencias físicas, mentales o sociales negativas, por el costo psicológico, social y económico para las familias, la comunidad y los servicios sociales que su presencia implica.

El área de la Rehabilitación, por su parte, se entiende como un área de responsabilidad de toda la sociedad, pero con una gran mediación del Estado. Desde esta perspectiva, la discapacidad debe ser entendida de forma integral, multidisciplinaria e intersectorial, de modo que la intervención se debe enfocar en la persona afectada, su medio ambiente inmediato y en la sociedad en general. De esta manera, la rehabilitación no es vista como un proceso meramente médico, buscando formas de rehabilitación integrales, entendidas como los procesos por los cuales la persona con discapacidad logra la mayor compensación posible de las desventajas de toda naturaleza que puede tener como consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad para el desempeño de los roles que le son propios por su edad, sexo y condiciones socioculturales.

Finalmente, el área de Equiparación de Oportunidades se orienta a asegurar la participación plena de las personas con discapacidad, de modo de asegurar la integración de los diferentes sectores. Para el logro de esto es necesaria la eliminación de toda forma de discriminación, permitiéndoles un acceso igualitario a

las comunicaciones, al medio físico y cultural, a la educación, al trabajo y a la participación en las diferentes organizaciones de la sociedad.

En esta política se da cuenta de la necesidad de un cambio cultural, lo cual manifiesta la necesidad de un plan de comunicación y sensibilización que permita lograr la aceptación de la discapacidad por parte de la comunidad y de las propias personas con discapacidad y sus familias, a la vez que produzca un aumento de los niveles de información y educación de la comunidad en general y de los grupos de alto riesgo en particular, acerca de los factores genéticos, sociales y medioambientales que pueden generar deficiencias y discapacidades.

Con el fin de operacionalizar la Política Nacional para la integración Social de las Personas con Discapacidad el Ministerio de Planificación y Cooperación (MIDEPLAN) en conjunto con el Fondo nacional de la Discapacidad (FONADIS) crean un Plan de Acción para los años 2004-2010, estableciéndose como una agenda de trabajo que establece las prioridades a desarrollarse en los próximos años, señalando explícitamente las tareas que cada sector del Gobierno desarrollará en cada región del país. Este plan establece como principios orientadores la integralidad de la acción pública, la promoción de los derechos de las personas con discapacidad y el ejercicio de la plena participación de la sociedad civil.

El trabajo del Plan de Acción se desarrolló en dos áreas de forma paralela, ya que por una parte se convocó y constituyó una mesa interministerial central integrada por representantes de los distintos ministerios, y por otra parte se constituyeron mesas regionales con representantes de los servicios públicos y de organizaciones de y para las personas con discapacidad. Los componentes y líneas de intervención del plan son la equiparación de oportunidades, la eliminación de barreras, la prevención y rehabilitación, la adecuación de la gestión del Estado y la adecuación de la normativa jurídica vigente.

En Octubre del año 2006, el FONADIS, luego de un esfuerzo compartido de actores privados y públicos, lanza la Agenda Pro Inclusión de las Personas con

Discapacidad, la cual busca ser un llamado para lograr la plena inclusión social de las personas con discapacidad. Para esto define los siguientes ejes:

a) Derechos Humanos y Discapacidad: La Agenda señala que es el Estado el responsable de garantizar el respeto de los Derechos Humanos de las personas con discapacidad y, a la vez, debe realizar los cambios sociales que sean necesarios para su inclusión social. Estos derechos se refieren principalmente a que toda persona tenga acceso a recibir atención médica y profesional, a la rehabilitación integral; a la educación; a la formación y al ámbito laboral; así como a otros servicios que aseguren el aprovechamiento y desarrollo máximo de sus facultades y aptitudes. Por otra parte, también se exige un compromiso con la promoción del derecho de las personas con discapacidad a la seguridad económica y social. A las personas con discapacidad no sólo les corresponde exigir el cumplimiento de sus derechos, sino que también les cabe una activa participación -a ellas y a sus organizaciones- en los procesos de adopción de las decisiones que conforman las políticas y los programas que les conciernen.

b) Sistema de Protección Social: Plantea la necesidad de crear un sistema de protección social para las personas con discapacidad, el cual integre las políticas sociales aisladas. Así plantea que “Un sistema de protección social va más allá de una estructura institucional; es un acuerdo político al que concurre la sociedad para establecer las bases sobre las cuales desea construir y regular su convivencia. Determina qué derechos se aplican a todos, cómo se garantizan y cómo se hacen viables, lo cual supone instituciones, normas, programas y recursos coordinados”

c) Responsabilidad, Competitividad y Cohesión Social: La Agenda Pro Inclusión se fundamenta en la responsabilidad social, tanto de la sociedad civil como empresarial. La responsabilidad social se entiende como un importante pilar del desarrollo humano sustentable, que articula el progreso económico, social y el cuidado del medio ambiente.

d) Valor de la Diversidad: La Agenda propone que es necesario entender la riqueza que implica la diversidad, como esencia de toda sociedad.

e) Desarrollo Humano y Discapacidad: Con la nueva conceptualización de la discapacidad se entiende que el acento no debe estar en la determinación de las deficiencias, sino en las potencialidades y desarrollo de las capacidades. Por lo tanto es necesario trabajar por una sociedad inclusiva que responda a las características y necesidades diferenciadas de todas las personas.

f) Participación e Igualdad: Es necesario que las personas con discapacidad cuenten con los medios para que puedan vivir dignamente, sin renunciar a la cultura, al ocio, a la información y a los distintos espacios públicos y privados que articulan nuestra sociedad.

A partir de estos ejes, la Agenda establece una serie de acciones estratégicas:

- Conformación de una red de prevención y rehabilitación público privada
- Fomento de la asociatividad y participación social plena y efectiva
- Accesibilidad Universal
- Inclusión Educativa
- Derecho al Trabajo e Inclusión Laboral y seguridad social
- Eje Transversal: Gestión territorial

A partir de estas instancias se comienza a legislar en distintos ámbitos, de modo de lograr una mayor integración de las personas con discapacidad. Es así, como hoy en día existe una serie de decretos supremos que norman distintas áreas, como accesos al transporte público, a edificios de uso público, a la vivienda, etc. A la vez, existen diferentes proyectos de ley que buscan una mayor integración de los discapacitados a la sociedad. Dentro de estos proyectos de ley encontramos una nueva ley llamada De la Igualdad de Oportunidades e Inclusión de las Personas con Discapacidad, la cual busca sustituir la ley N° 19.284, para adecuarse de mejor manera a los nuevos paradigmas y a los avances en los instrumentos jurídicos internacionales. Este nuevo proyecto, elaborado por personas con discapacidad y sus instituciones, mantiene el cambio de eje de la acción del Estado desde la asistencia a la de proveedor de calidad de vida, pero incorpora aspectos necesarios para la efectiva transversalidad de la discapacidad



en la labor de la sociedad chilena y sus instituciones hacia la integración de las personas con discapacidad.

## **2.- El Estado del Arte en cuanto a Acceso para las Personas con Discapacidad**

A partir de la legislación vigente se han adoptado una serie de medidas para contribuir a la accesibilidad de las personas con discapacidad en distintos ámbitos primordiales de la vida, como lo es el acceso al trabajo, educación, transporte, rehabilitación y ayudas técnicas, participación política y accesibilidad universal. A continuación se revisará cada uno de estos aspectos.

### **a) Trabajo**

En lo referido al acceso al trabajo para las personas con discapacidad, el Estado ha implementado tres medidas. En primer lugar encontramos la Mesa Técnica de la Discapacidad en el Ministerio del trabajo y Previsión Social, la cual se constituye el 7 de octubre del año 2005 y se conforma de representantes de 9 servicios relacionados, bajo la coordinación general de la Subsecretaría de Previsión Social. El objetivo de esta mesa es generar propuestas de políticas públicas, programas e iniciativas legales que permitan la inserción laboral y protección en cuanto a los derechos laborales y de seguridad social de las personas con discapacidad.

También encontramos las Oficinas de Intermediación laboral. El Gobierno de Chile en el año 2002, a través del FONADIS, implementó un programa piloto orientado a la colocación de personas con discapacidad en un puesto de trabajo en el mercado laboral. Este programa se lleva a cabo con un equipo de trabajo multidisciplinario que se orienta a distintas áreas coordinadamente: entrevista con los beneficiarios, búsqueda de posibilidades de trabajo en empresas privadas y servicios públicos, selección de postulantes y seguimiento. Este programa busca insertar laboralmente a las personas con discapacidad en igual condiciones que una persona sin discapacidad, para lo cual evalúa las capacidades de cada persona

y busca un puesto de trabajo de acuerdo a esas capacidades. La inserción laboral de las personas está determinada por un contrato de trabajo y protegido bajo la normativa vigente del código del trabajo, conforme al vínculo contractual acordado entre ambas partes.

Finalmente, el tercer programa es el Programa Regional de Inserción Laboral para la Población Ciega, el cual tiene como objetivo fundamental mejorar la empleabilidad y productividad de las personas con discapacidad visual mediante acciones de capacitación y fortalecimiento de estas personas. El carácter regional de este programa implica que se ejecuta de manera coordinada en Chile, Uruguay y Argentina con una duración de tres años. El financiamiento de este programa se obtiene a través del Banco Interamericano de Desarrollo (BID), la Fundación ONCE para América Latina (FOAL) y el Gobierno de Chile a través del FONADIS.

## **b) Educación**

Para lograr un desarrollo integral de las personas con discapacidad es necesario que uno de los ejes principales de las políticas de gobiernos con miras a la plena inclusión de las personas con discapacidad se base en la educación inclusiva. Este tipo de educación implica que tanto los profesores, como los programas de enseñanza, los sistemas de evaluación y de selección reconozcan que existe una realidad diversa en la discapacidad, de modo que sea considerada como elemento esencial en los procesos formativos y del proyecto educativo de cada establecimiento.

Actualmente, el Estado chileno a través del Ministerio de Educación ha implementado el “Sistema de Educación Especial”. Este programa tiene un carácter transversal e interdisciplinario y busca potenciar y asegurar el cumplimiento del principio de equiparación de oportunidades de niños, niñas y jóvenes que tienen necesidades especiales de educación debido tanto a una discapacidad como no. Este programa se enfoca en todos los niveles y modalidades del sistema escolar.

En segundo lugar, el FONADIS cuenta entre sus programas con el “Programa de Apoyo a Estudiantes con Discapacidad”. Este programa consiste en el

financiamiento total o parcial de un año de elementos que permitan al estudiante con discapacidad participar de las actividades académicas de su nivel educativo considerando su tipo y grado de discapacidad y sus necesidades educacionales especiales. Además del apoyo brindado a los estudiantes, considera elementos de uso colectivo destinado a los establecimientos educativos, como lo son el mobiliario adaptado, adecuaciones arquitectónicas y profesionales de apoyo, entre otros.

### **c) Transporte**

El acceso al transporte público es un elemento vital para que las personas puedan participar. En febrero del año 2007, el Ministerio de Transporte y Telecomunicaciones junto al Movimiento Pro Inclusión han creado una mesa permanente de trabajo que aborda el tema del acceso a los buses debatiendo medidas que serán incluidas en las próximas licitaciones.

Con respecto al actual sistema de transporte público de Santiago, el Transantiago, se debe señalar que, si bien incorpora medidas de accesibilidad, estas han sido insuficientes por variadas causas. A principios del año 2004, transantiago licitó la ejecución de una investigación “Análisis de Medidas del plan de Transporte Urbano de Santiago para Favorecer a las Personas con Discapacidad”, el cual fue adjudicado por las consultoras Asesorías para el Desarrollo y Aditivas. El estudio buscaba identificar y promover medidas para mejorar la accesibilidad de las personas que presentan algún tipo de discapacidad física o sensorial, con el objetivo de implementarlas en Transantiago. De esta manera, junto con otras actividades que incluyen talleres participativos, este estudio realizó una encuesta a personas con discapacidad, con el fin de caracterizar en detalle a esta población, respecto del origen y destino de sus viajes, actividades y otros aspectos relacionados con sus necesidades de transporte. La muestra de la encuesta estuvo conformada por 400 personas con discapacidad física y sensorial (visual y auditiva). Las conclusiones a las que llegó este estudio son que la mayor parte de los encuestados usa ayudas técnicas, en su mayoría apoyos para caminar no rodados (bastones o muletas) y en segundo lugar del tipo rodados. Por otra parte, sólo un 6,5% de los encuestados poseía licencia de conducir. Más de la mitad de los encuestados (61%) indica haber salido el día anterior de su casa, sin

embargo, en el caso de las personas con discapacidad física, la proporción disminuye a menos de la mitad (47.2%). En general, las personas viajan mayoritariamente solas (62.3%). De las personas que no salieron de sus casas el día anterior, la principal razón se debe a “no tenía nada que hacer” (60%) y las personas que salieron declaran que el principal motivo es “realización de actividades de hogar” (44%). La mayor proporción de los encuestados declara que se desplaza caminando (43,7%) y en segundo lugar, en buses de locomoción colectiva (41,5%). Sin embargo, si se analiza por tipo de discapacidad, las personas que utilizan rodados utilizan únicamente un 2% de buses de locomoción colectiva, mientras que el 55% lo realiza en su silla de rueda o con algún rodado.

A partir de este estudio se estableció que Transantiago adoptaría una serie de medidas:

- Capacitación a conductores para contribuir a un trato adecuado y una conducción segura.
- Buses de piso bajo con rampas de acceso.
- Espacio para sillas de rueda en los buses de las vías troncales.
- Señalización en pasamanos para personas ciegas.
- Impedimento de circular con puertas abiertas.
- Timbre con luz y sonido.
- Sistemas de supervisión y fiscalización de la calidad del servicio.
- Paraderos accesibles
- Sistema de pago con tarjeta que disminuye problemas a personas con discapacidad al interior del bus.

Sin embargo, en la puesta en marcha del sistema, no todas las medidas de implementaron de forma correcta o se diseñaron cumpliendo con los requisitos mínimos. En primer lugar encontramos problemas estructurales que afectan el resultado de las medidas:

- Cantidad insuficiente de buses: Al no haber suficientes buses, estos se saturan, de modo que no existe posibilidad de que en su interior pueda entrar una persona en silla de rueda.

- Mal diseño de las rampas de acceso: No existen normas que contemplen el diseño y material de las rampas. Las rampas fueron diseñadas de modo que dependen de la voluntad de los pasajeros. Debido a la poca cantidad de buses, los pasajeros utilizan los espacios sobre la rampa de modo que esta no puede ser desplegada. Por otra parte, para hacer uso de la rampa es necesario que los conductores paren pegados al paradero, lo cual muchas veces no es posible, derivando en que la rampa no consiga el ángulo adecuado para que una persona en silla de rueda pueda utilizarla.
- Capacitación insuficiente: No se capacito a los conductores en el tema de la discapacidad.
- Buses alimentadores inaccesibles: Las personas con discapacidad sólo puede utilizar buses troncales que cuenten con sistema de acceso, ya que inicialmente el sistema contempla únicamente un 40% de buses adaptados, en su totalidad troncales.
- Mal anclaje para las sillas de ruedas: No existen normas clara para esta medida y se comprueba que en muchos buses los lugares destinados para el anclaje de las sillas topan con el motor de los buses, por lo cual no deja el espacio suficiente para maniobrar la silla de ruedas.

Con respecto al metro, actualmente un 66% de las estaciones poseen medidas de accesibilidad, perteneciente a las líneas 4, 4ª y 5, como también las extensiones de la línea y la estación Ecuador, en donde se encuentra el instituto de rehabilitación infantil TELETÓN.

#### **d) Rehabilitación y Ayudas Técnicas**

En la legislación chilena se consagra el derecho a la rehabilitación para todas las personas con discapacidad, pero sin embargo la oferta real es insuficiente. Vemos que en Chile sólo un 6,5% de las personas con discapacidad tiene acceso a la rehabilitación. La mayor proporción de oferta de rehabilitación se basa en dos grandes sectores: los municipios y las agrupaciones comunitarias de

personas con discapacidad. Las principales organizaciones vinculadas a la rehabilitación que existen en el país son:

- TELETÓN: En 1978 Mario Kreutzberger propone hacer un programa de televisión de 27 horas con el objetivo de reunir fondos y ayudar a la Sociedad Pro Ayuda del Niño Lisiado. Gracias a la primera Teletón se logró construir el actual Instituto de Rehabilitación de Santiago, que fue inaugurado el 1980. La misión de este centro es la rehabilitación integral de niños y jóvenes, hasta los 24 años, que presenten alguna discapacidad motora. Establece como objetivo que el niño o joven con discapacidad pueda integrarse a su familia, comunidad social y escolar y en el futuro al mercado laboral, logrando el mayor nivel de independencia que le sea posible.
- Instituto de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda: Este instituto es el único centro asistencial, en Chile, destinado a proporcionar atención integral a niños y jóvenes, hasta los 25 años, provenientes de todo el territorio nacional, con discapacidad física.
- Fundación de Ayuda al Niño Limitado (COANIL): Esta fundación abrió sus puertas a fines de los años 70. Su labor ha consistido en desarrollar estrategias y acciones que han permitido optimizar sus servicios educativos y asistenciales, adaptándose a las políticas que, tanto Estado como sociedad, han impulsado para fomentar la integración de las personas con discapacidad intelectual. En los últimos años, esta fundación, que actualmente cuenta con 10 centros a nivel nacional, ha incorporado estrategias para fomentar a aquellos jóvenes que tienen mejor diagnóstico, la inserción en el mundo laboral, para lo cual les entregan capacitación y las herramientas necesarias.

Existen otras organizaciones de distinto tamaño, en su mayoría de base comunitaria. El Ministerio de Salud ha impulsado la “Estrategia de Rehabilitación con base en la Comunidad” (RBC), la cual cambia el rol tradicional clínico del equipo de rehabilitación por la labor de la comunidad, siendo esta quien determinará el plan concreto de trabajo. La RBC es impulsada a través del Instituto de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda (INRPAC), quien por medio de la

observación de las necesidades de sus usuarios da cuenta de que el abordaje biológico de la discapacidad ya no es suficiente y que existe la necesidad de desarrollar, tanto en las personas con discapacidad como en sus familias, habilidades para la integración en la sociedad. Para la implementación de la RBS se ha creado un modelo que cuenta con 3 áreas de acción, las cuales funcionan a través de programas:

a) Centro Comunitario de Rehabilitación: Buscan desarrollar la sociabilidad, fortalecer la independencia y permitir la convivencia equitativa entre personas con y sin discapacidad. Trabaja en base a grupos de encuentro entre padres y familiares de personas con discapacidad física y todos aquellos interesados en participar dentro de la comunidad cercana. Se cuenta con los programas de:

- Cuidador Básicos
- Desarrollo Comunitario
- Rehabilitación Profesional

b) Integración Social: Cuenta con dos programas:

- Rehabilitación Profesional
- Integración Escolar

c) Asistencia en el Hogar: Esta dirigida a aquellas personas con discapacidad severa postradas en sus hogares. Para esto cuenta con los programas:

- Visitas Diagnósticas
- Visitas de Asistencia Clínica
- Visitas de Asistencia Social.

Por otra parte, para acceder a una verdadera inclusión social, uno de los puntos principales son las ayudas técnicas. Las ayudas técnicas son definidas por el FONADIS como "Para estos efectos se consideran ayudas técnicas todos aquellos elementos necesarios para el tratamiento de la deficiencia o discapacidad, con el objeto de lograr su recuperación o rehabilitación, o para impedir su progresión o derivación en otra discapacidad. Asimismo, se consideran ayudas técnicas los que permiten compensar una o más limitaciones funcionales motrices, sensoriales o cognitivas de la persona con discapacidad, con el propósito de permitirle salvar las

barreras de comunicación y movilidad y de posibilitar su plena integración en condiciones de normalidad”. La Ley 19.284 dispone que FONADIS debe financiar total o parcialmente la adquisición de ayudas técnicas en aquellas personas de bajos recursos o a personas jurídicas sin fines de lucro que las atiendan.

#### **e) Participación Política**

En un Estado democrático todos los ciudadanos deberían tener la opción de participar activamente. Una de las expresiones de la participación política es el derecho a voto. Actualmente observamos que este derecho no es entregado a muchas de las personas con discapacidad, ya que observamos que no todos los lugares de votación son accesibles, que las franjas electorales no son transmitidas en su totalidad con close caption e interpretación de lenguaje de señas, las planillas para personas ciegas no son adecuadas.

#### **f) Accesibilidad Universal**

“La accesibilidad universal, se entiende como la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas, en condiciones de seguridad y comodidad, de la forma más autónoma y natural posible”<sup>27</sup> La accesibilidad universal por lo tanto implica la libertad de desplazamiento, el acceso a la información, a la comunicación, a la participación y a la educación y el trabajo. En la actualidad, se observa que se ha aplicado a la televisión abierta la obligación de transmitir las noticias en lenguaje de señas.

La legislación chilena, en cuanto a accesibilidad, sostiene que todos los edificios de uso público deben contar con acceso para personas con discapacidad. En el plan de gobierno de la actual presidenta Bachelet<sup>28</sup>, en el apartado

---

<sup>27</sup> FONADIS. Agenda Pro Inclusión. Octubre 2006.

<sup>28</sup> Programa de Gobierno. [En línea]. <[http://www.gobiernodechile.cl/programa\\_bachelet/pgm\\_gob\\_somostodos.asp](http://www.gobiernodechile.cl/programa_bachelet/pgm_gob_somostodos.asp)>. [22 de octubre 2007]



discapacidad se señala que “Garantizaremos gradualmente la libertad de desplazamiento y acceso al espacio físico, transporte público y tráfico aéreo. Fiscalizaremos y sancionaremos a quienes no cumplan con las adecuaciones previstas por la ley para el acceso de las personas con discapacidad al espacio físico y construcciones de recurrencia pública; implementaremos un fondo especial de habilitación de accesos; procuraremos medidas de adecuación del transporte público; y materializaremos la promulgación inmediata de la Normativa de Seguridad para el Uso del Transporte Aéreo de Pasajeros con Necesidades Especiales”. Sin embargo, actualmente no se cuenta aun con el fondo especial de habilitación de accesos, el Estado no fiscaliza el que los edificios cumplan con las normativas de accesibilidad y la normativa de seguridad en el transporte aéreo esta a punto de ser presentada al congreso. Según el Ministerio de Vivienda y Urbanismo<sup>29</sup> sólo un 31% de los edificios cuentan con algún tipo de medida de accesibilidad, sin embargo aquello no implica que estas medidas sean idóneas.

---

<sup>29</sup> Catastro MINVU. [En línea]. < <http://www.minvu.cl> >. [27 de octubre 2007]

## Una Aproximación a la Percepción de la Sociedad Hacia la Discapacidad: la Visión de los Europeos de la Minusvalía

En Europa, la Comisión Europea, desde el año 1973, realiza una encuesta periódica con el fin de monitorear y analizar la opinión pública de los europeos en variados temas. Esta encuesta recibe el nombre de Eurobarómetro. En el año 2001, se incluyó dentro de los temas tratados por el Eurobarómetro la visión de los europeos ante las minusvalías, para lo cual se integraron 8 preguntas. Esta encuesta fue realizada en 15 países que integran la Unión europea: Bélgica, Dinamarca, Antiguos Länder, Nuevos Länder, Grecia, España, Francia, Irlanda, Italia, Luxemburgo, Países Bajos, Austria, Portugal, Finlandia, Suecia, Reino Unido y Alemania, haciendo la distinción, en ésta última entre el Este y el Oeste. Se utilizó una muestra representativa que estaba conformada por 16.172 individuos de igual o mayor edad de 15 años. Es así, como por medio del análisis de los resultados obtenidos en esta encuesta, nos acercamos a la percepción que tiene la sociedad sobre la discapacidad.

En Europa, seis de cada diez ciudadanos declaran conocer personas que padecen enfermedades crónicas, una minusvalía o dolencia que limita sus actividades de alguna manera. De estos, un 25% corresponden a algún familiar. Es importante considerar que “más del 5% de los ciudadanos de la Unión Europea se consideran personas que padecen una minusvalía”<sup>30</sup>. Al integrar, al análisis, variables sociodemográficas, observamos que los hombres, los jóvenes entre 15 y 24 años, los estudiantes y los cesantes son aquellas personas que manifiestan significativamente conocer menos personas con discapacidad. En contraste, los autónomos, directivos y jubilados son aquellos que conocen, en un porcentaje significativamente superior al resto, mayor cantidad de personas con discapacidad. Resulta importante rescatar que entre más tiempo lleve la persona en vida activa más declara conocer a personas con minusvalía.

---

<sup>30</sup> The European Opinion Research Group (EORG). Eurobarómetro 54.2. “Los Europeos ante las Minusvalías”. 2001. p. 3.

En relación a la frecuencia de los contactos con personas con minusvalía, “el 35% de los europeos que cuenta entre los miembros de su familia a una persona minusválida se encuentra diariamente en contacto con dicha persona”<sup>31</sup>. De los europeos que conocen vecinos que presentan una minusvalía, un 61% tiene contactos cotidianos o semanales con ellos. Los contactos cotidianos y semanales son más frecuentes entre los estudiantes, mujeres, personas entre 15 y 24 años, obreros manuales y personas con rentas bajas. En general, ocho de cada 10 europeos se sienten cómodos en presencia de personas con minusvalía. Las personas con más años de estudios presentan grados de comodidad superiores ante una persona con minusvalía que aquellos con menos años de estudio. También podemos considerar que las mujeres, los adultos entre 40 y 54 años, los directivos y aquellos que disfrutan de rentas más altas presentan grados de comodidad superiores al resto. Al consultar por el resto de las personas, es decir como los demás se sienten frente la presencia de alguien con minusvalía, más del 40% de los europeos piensan que existe un alto grado de incomodidad.

Con respecto a la accesibilidad de las personas con minusvalía a servicios y eventos, en general los europeos destacan la gran dificultad de acceso para los ciegos a los servicios y a los acontecimientos. Los europeos se muestran especialmente sensibles a la dificultad para el acceso de las personas ciegas al transporte público, en donde “el 88% de los europeos considera que la accesibilidad de los ciegos al transporte público es difícil (el 54% piensa que dicho acceso es “muy difícil” y el 34% “bastante difícil”)<sup>32</sup>. La accesibilidad de los ciegos a lugares de trabajos, universidades, escuelas, restaurantes u hoteles, acontecimientos culturales y deportivos es percibida por la opinión pública europea como bastante difícil. La misma visión globalmente negativa respecto de las condiciones de acceso a servicios y eventos se expresa para las personas sordas. Podemos destacar que “el 59% de las personas entrevistadas piensa que la accesibilidad de los sordos a las universidades o escuelas es difícil”<sup>33</sup>. Con respecto a las personas con minusvalías físicas y psíquicas los europeos manifiestan la misma preocupación. El

---

<sup>31</sup> The European Opinion Research Group (EORG). Eurobarómetro 54.2. “Los Europeos ante las Minusvalías”. 2001. p. 7.

<sup>32</sup> The European Opinion Research Group (EORG). Eurobarómetro 54.2. “Los Europeos ante las Minusvalías”. 2001. p. 15.

<sup>33</sup> The European Opinion Research Group (EORG). Eurobarómetro 54.2. “Los Europeos ante las Minusvalías”. 2001. p. 15.

acceso de las personas con minusvalía física al transporte público es la preocupación central, en donde los europeos consideran que el acceso es muy difícil. En relación a los servicios públicos, la percepción es que el acceso es bastante difícil. La minusvalía psíquica, para lo europeos conlleva a una mayor dificultad en especial en el acceso a lugares de trabajo, universidades o colegios. Por lo tanto, observamos que los europeos consideran que el acceso de las personas con minusvalía a los servicios y eventos se ve dificultado por su condición de minusválido. A pesar de esto, existe la percepción de que las posibilidades de accesibilidad de los minusválidos han mejorado durante los últimos diez años.

La responsabilidad de la mejora de las condiciones de acceso de las personas con minusvalía a los lugares públicos para la opinión pública europea recae en primer lugar en las autoridades locales (63% de los europeos) y en segundo lugar en el Gobierno (55% de los europeos). De esta manera, podemos observar que son las autoridades públicas, centralizadas o no, las que la sociedad denomina de responsables en la mejora de las condiciones de las personas minusválidas. Luego de la importancia que se les da a las autoridades como responsables, los europeos consideran en tercer lugar a las empresas y empresarios (30% de los europeo), seguidos por las organizaciones de carácter benéfico o caritativo (28% de los europeos). En quinto lugar, con un 16% se considera como responsable a la Unión Europea. Un 7% de los europeos consideran que todos los actores son responsables de la mejora del acceso de las personas con minusvalía a los lugares públicos.

Sin embargo, las respuestas cambian al ser consultados, los europeos, por quien desean que sea el responsable. Si bien, las autoridades siguen teniendo la mayoría, el gobierno supera a las autoridades locales al considerar las preferencias de los europeos. Con respecto a las empresas y empresarios, “no obstante, sólo uno de cada cuatro europeos menciona a las empresas y los empresarios que el 30% de los europeos consideraba responsable”<sup>34</sup>. La Unión Europea supera a las organizaciones de carácter benéfico o caritativo, estas últimas representadas por el 13% de los europeos. El deseo de que todos los actores mencionados se responsabilicen de la mejora del acceso de las personas con minusvalía a los

---

<sup>34</sup> The European Opinion Research Group (EORG). Eurobarómetro 54.2. “Los Europeos ante las Minusvalías”. 2001. p. 55.

lugares públicos alcanza un 12%, lo cual supera el 7% de responsabilidad que se le asociaba.

La información de los europeos acerca de las minusvalías aparece como un tema crítico. “El 57% de los europeos reconoce su falta de información sobre una selección de 21 tipos de minusvalías”<sup>35</sup>, lo cual demuestra que existe un gran déficit de conocimiento sobre este tema. De los distintos tipos de minusvalías, la información sobre el cáncer es la más elevada, ya que un 61% de los europeos cree estar bien informados sobre el cáncer. Resulta preocupante el hecho de que sólo 4 de los 21 tipos de minusvalía presentados poseen una tasa de información de al menos un 50%. Estos 4 tipos son el cáncer, como se menciono anteriormente, el asma, la diabetes y la artritis<sup>36</sup>. Por debajo de estas 4 minusvalías encontramos a las minusvalías visuales, los trastornos auditivos y la apoplejía cerebral, que recogen una tasa de información entre un 40 y 50%. Al considerar variables sociodemográficas, es posible establecer que las categorías que presentan un nivel mayor de información son aquellas personas con niveles más avanzados de estudios, las mujeres y aquellas con rentas más elevadas.

Por otra parte, resulta sorprendente el hecho de que casi un cuarto de los europeos opinen que al menos un 20% de la población de su país padece una minusvalía física, si se compara con el 5% de la población europea que considera que padece una minusvalía. También, es relevante el hecho de que cerca de un 20% de los europeos prefieren no pronunciarse acerca de la proporción de población de su país que padece una minusvalía física, esto da indicios de una falta importante de información.

En relación a la integración de las personas discapacitadas, los europeos ampliamente apoyan que debería hacerse algo para fomentar la integración a la sociedad de las personas con minusvalía, como también el que se invierta más dinero en suprimir barreras físicas que dificultan la vida de las personas con discapacidad. Es posible observar que existe una especie de “conciencia universal”, la cual se expresa en la opinión de que las personas con minusvalía son

---

<sup>35</sup> The European Opinión Research Group (EORG), Eurobarómetro 54.2. “Los Europeos ante las Minusvalías”. 2001. p. 62.

<sup>36</sup> Tanto el cáncer, como el asma y la diabetes son consideradas minusvalías por el hecho de que limitan al individuo en el desarrollo de sus actividades cotidianas.

exactamente como los demás. Esta “conciencia universal” permite legitimar cualquier acción destinada a mejorar las condiciones de las personas con discapacidad.

Por lo tanto, podemos señalar que con este estudio dos hechos importante son constatados. Por una parte, que existe gran desinformación, tanto sobre las minusvalías en sí, como de las consecuencias o problemas que estas genera. Sin embargo, debemos considerar que esta falta de información no implica indiferencia por parte de los europeos sobre el tema, ya que se hace patente el deseo de cambiar las cosas. Por otra parte, el hecho de que los europeos creen que quien debe actuar son, en primer lugar, las autoridades, tanto centrales como locales, las cuales deberían actuar en conjunto con los empresarios, con el fin de mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad. De esta manera, es posible entrever que la sociedad considera que el tema de la integración de las personas con discapacidad es un problema, en primer lugar, político.

# Marco Metodológico

## Tipo de investigación

Para el desarrollo del presente estudio se utilizó la Metodología Cualitativa o Comprensiva. “La frase *metodología cualitativa* se refiere en su más amplio sentido a la *investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable*.”<sup>37</sup> Por lo tanto, el paradigma cualitativo se centra en las subjetividades de los actores, tratando de interpretar su perspectiva, de modo que no busca las causas de los hechos sociales, como lo hace el paradigma cuantitativo.

La investigación cualitativa tiene un carácter inductivo, lo que implica que a partir de la investigación se desarrollaran conceptos y comprensiones partiendo de pautas de datos, por lo que por medio de esta investigación no se busca recoger datos para evaluar modelos, hipótesis o teorías preconcebidas. Esto da cuenta de la flexibilidad de la investigación cualitativa, de su diseño, ya que la investigación comienza sólo son interrogantes vagamente formuladas. Por otra parte, debemos considerar que “en la metodología cualitativa el investigador ve el escenario y a las personas desde una perspectiva holística: las personas, los escenarios o los grupos no son reducidos a variables, sino considerados como un todo”<sup>38</sup>. De esta manera, el investigador considera el pasado de las personas y la situación actual en la que se encuentran inmersas.

En la investigación cualitativa, el investigador está consiente de los efectos que causan en las personas que son objeto de estudio. A pesar de que resulta imposible eliminar estos efectos, se busca controlarlos y reducirlos al mínimo, a la vez que se consideran a la hora de interpretar los datos. Además, desde esta perspectiva se busca comprender a las personas desde su propio marco de referencia, es decir, se busca comprender como el sujeto experimenta su realidad.

---

<sup>37</sup> TAYLOR y BOGDAN. “*Introducción a los Métodos Cualitativos de Investigación*”. Editorial Paidós. España. 1987. pp. 19-20.

<sup>38</sup> TAYLOR y BOGDAN. “*Introducción a los Métodos Cualitativos de Investigación*”. Editorial Paidós. España. 1987. p. 20.

Por lo tanto, es necesario que el investigador intente suspender sus propias creencias, valores, perspectivas y predisposiciones. Para esto, es necesario tener en cuenta que no se busca “la verdad”, sino una comprensión detallada de las perspectivas de las otras personas, ya que se deben considerar a todas como valiosas.

La racionalidad para la elección de este paradigma se basa en la pregunta de investigación planteada<sup>39</sup>, la cual nos llama a descubrir las subjetividades de los actores de la sociedad, de manera de dar cuenta de su percepción sobre la exclusión social de las personas con discapacidad. Por lo tanto, dada nuestra pregunta de investigación, esta presenta una mayor susceptibilidad de ser abordada desde el paradigma cualitativo.

El alcance de la investigación tiene un carácter exploratorio. El carácter exploratorio se debe a que el estado de conocimiento sobre el tema es prácticamente nulo, ya que no existen antecedentes en Chile. “Los estudios exploratorios se efectúan, normalmente, cuando el objetivo es examinar un tema o problema de investigación poco estudiado, del cual se tienen muchas dudas o no se ha abordado antes”<sup>40</sup>. De esta manera, los estudios exploratorios nos permiten aproximarnos a un fenómeno desconocido, de manera que permitiría establecer pautas para investigaciones futuras.

Es necesario tener en cuenta que para la metodología cualitativa la perspectiva fenomenológica es esencial. La fenomenología pone el acento en el modo en que las personas definen su mundo, es decir en la conducta humana, en los que la gente dice y hace, tratando de ver las cosas desde el punto de vista del objeto de estudio. La perspectiva fenomenológica está ligada a muchas escuelas de pensamiento, como lo son la etnometodología y el interaccionismo simbólico. En el presente estudio nos basaremos en la perspectiva teórica del interaccionismo, la cual da central importancia a los significados sociales que las personas le asignan al mundo que las rodean.

---

<sup>39</sup> ¿Cuál es la percepción de la sociedad chilena respecto de la exclusión social de los discapacitados?

<sup>40</sup> HERNÁNDEZ, FERNÁNDEZ y BAPTISTA. “*Metodología de la Investigación*”. Tercera Edición. Chile. Editorial Mc Graw Hill. 2003. p. 115.



## Selección de la Muestra y Criterios de Selección

Los diseños muestrales cualitativo tienen un carácter intencionado, en el sentido de que el tamaño y forma de selección de la muestra se basa en los objetivos planteados por la investigación, la forma de análisis y los recursos con los que se cuenta (incluyendo el tiempo que se dispone para su realización).

Para la elaboración de la muestra se seleccionaron, a partir del estudio teórico, un grupo de actores relevantes en términos de las dimensiones que engloba la exclusión social. De esta manera, para cada dimensión de la exclusión social se seleccionará un grupo de sujetos que permitan dar cuenta de ésta.

**Cuadro N° 2: Dimensiones de la Muestra y Grupos**

<b>Dimensión</b>	<b>Grupo</b>
Económica	Empresas
Política	Políticos
Social	Organización Social
Simbólica	Familia

**Fuente: Elaboración Propia**

En relación a las empresas, se seleccionaran dos empresas de carácter privado y dos organizaciones estatales. En cada una de estas empresas se accederá a quien está a cargo o a la persona que tenga relación con el personal.

Para la selección de los políticos, se entenderá por aquellos a cualquier persona que participe activamente en algún grupo político. Para la selección de los sujetos, se considerará al sector al que pertenece, de manera que la muestra quedará conformada por dos sujetos de izquierda y dos sujetos de derecha.

Con respecto a las organizaciones sociales, se seleccionaran una organización social para discapacitados, una organización social religiosa y dos organizaciones sociales de cualquier tipo. El que se especifique las organizaciones para discapacitados y religiosa se debe a que la primera nos permitirá un acercamiento especializado al tema y la segunda a que, conforme a los resultados

del Estudio Nacional de la Discapacidad, es la organización social en la que más participan las personas con discapacidad.

Finalmente, los familiares de las personas con discapacidad serán seleccionados de acuerdo al sexo y edad de la persona con discapacidad. De esta manera, se establecerán tres rangos etareos (menor de 18 años (infanto juvenil), de 19 a 65 años (adulto) y mayor de 65 años (adulto mayor)). Para cada uno de estos rangos etareos se seleccionara un familiar de una persona con discapacidad de sexo masculino y un familiar de una persona con discapacidad de sexo femenino.

De esta manera, la muestra final será de 18 sujetos, quedando conformada de la siguiente manera:

**Cuadro N° 3: Características de la Muestra**

<b>Grupo</b>	<b>Tipo</b>	<b>N° Sujetos</b>
Empresa	Pública	2
	Privada	2
Político	Izquierda	2
	Derecha	2
Organización Social	De Discapacitados	1
	Religiosa	1
	Otras	2
Familia	Discapacitada Infanto Juvenil	1
	Discapacitada Adulta	1
	Discapacitada Adulta Mayor	1
	Discapacitado Infanto Juvenil	1
	Discapacitado Adulto	1
	Discapacitado Adulto Mayor	1
<b>TOTAL</b>		<b>18</b>

Fuente: Elaboración Propia.

## Técnicas de Producción de Información

Considerando nuestra pregunta de investigación y los objetivos planteados, la técnica de producción de información utilizada en este estudio será la entrevista en profundidad. “La entrevista en profundidad puede definirse como una técnica social que pone en relación de comunicación directa cara a cara a un investigador/entrevistador y un individuo entrevistado con lo cual se establece una relación peculiar de conocimiento que es dialógica, espontánea, concentrada y de intensidad variable”<sup>41</sup>. La información que se obtiene de la entrevista en profundidad es de carácter verbal, pero a la vez gestual y corporal. Además la naturaleza de la información que se obtiene es de carácter cualitativo, en el sentido de que expresa las formas de sentir y pensar del sujeto entrevistado.

Las preguntas de la entrevista en profundidad surgen de dos procesos complementarios. En primer lugar de la indagación hecha por el investigador, desde donde surge una pauta sobre los temas relevantes a ser tratados. Por otra parte, en el mismo proceso de la entrevista, el sujeto entrevistado puede ir otorgando información importante para la investigación que no había sido considerada, de manera que van surgiendo nuevos cuestionamientos que se integran en las posteriores entrevistas.

---

<sup>41</sup> CANALES (coordinador-editor). *“Metodologías de Investigación Social. Introducción a los Oficios”*. Chile. LOM Ediciones. 2006. pp. 219-220.

## Dimensiones del Estudio

La dimensión central de este estudio es la exclusión social, la cual a partir de la bibliografía consultada será tratada en base a cuatro subdimensiones. Para esto, se concibe un continuo que va desde la integración, pasando por una zona de vulnerabilidad, a la exclusión. De esta manera, las dimensiones del estudio son las siguientes:

**Cuadro N° 4: Dimensiones del Estudio**

<b>Dimensión</b>	<b>Zona de Integración</b>	<b>Zona de Vulnerabilidad</b>	<b>Zona de Exclusión</b>
Económica	Trabajo Estable	Trabajo Precario	Exclusión Laboral
Social	Relaciones Sólidas	Relaciones Inestables	Aislamiento Social
Política	Ciudadanía Plena	Ciudadanía Virtual	Exclusión Política
Simbólica	Sentido Vital	Convicciones Frágiles	Insignificancia Vital

**Fuente: Elaboración Propia**

A partir de estas dimensiones se elaboró la pauta de entrevista, incluyendo temas que den cuenta de la exclusión en términos general, así como temas específicos destinados a dar cuenta de cada una de las dimensiones de la exclusión.

## Análisis de la Información

“El análisis de los datos es un proceso en continuo progreso en la investigación cualitativa”<sup>42</sup>. De esta manera, el procesamiento y análisis de la información comienza en cuanto se inicia la primera entrevista y continúa paralela a la recolección de los datos. Cada entrevista fue transcrita una vez realizada, lo que permitió incluir, en las por realizar, temas que emergieron en ella, los cuales fueron de utilidad para la investigación.

Una vez terminadas la totalidad de las entrevistas, se procedió a leerlas y codificar la información recogida. La codificación de la información partió con el desarrollo de las categorías de codificación, para lo cual se realizó una lista de todos los temas, conceptos, interpretaciones y tipologías identificados durante el análisis inicial. A cada una de estas categorías se les asignará un número que permitió identificarla. Luego, en las transcripciones y notas de campo se le asignó el número de la categoría que le corresponda. Posteriormente, se reunió todos los datos pertenecientes a cada categoría en una matriz que permitió la sistematización de la información. La matriz se elaboró a partir de las dimensiones analíticas definidas para este estudio, las cuales dan origen a los temas que se incluyen en la pauta de entrevista.

Finalmente se analizó la información codificada en la matriz, tratando de entenderla en su propio contexto. Para la realización de este análisis, a cada categoría se le asoció un significado que explicaba su contenido. A partir del análisis de cada categoría, fue posible realizar un análisis global que dio respuesta a la pregunta de investigación. De esta manera, se obtuvo la percepción de los actores entrevistados respecto a la exclusión social de la persona con discapacidad, tanto en las dimensiones económica, social, política y simbólica, como en términos generales.

---

<sup>42</sup> TAYLOR y BOGDAN. “*Introducción a los Métodos Cualitativos de Investigación*”. España. Editorial Paidós. 1987. p. 158.

# Análisis

## Cómo se entiende la discapacidad

### **La discapacidad para los representantes de empresas**

Los representantes de empresas, tanto privadas como públicas, asocian la discapacidad a un problema importante, agravado por el contexto, en el sentido de que la sociedad actual no considera a estas personas. De esta manera, la discapacidad implicaría una serie de dificultades para realizar acciones que son consideradas por la sociedad como normales.

*“yo creo que es gente que tiene como muchas cosas en la vida, mala, digamos mala fortuna no más, porque si uno lo compara yo creo que es mala suerte ser discapacitado, y más mala suerte en un sistema digamos que muchas veces no te, no considera”* (Representante empresa Privada)

*“es la imperfección para poder realizar una acción o capacidad que se considera normal en las personas. Hay ciertas cosas que la mayoría de las personas pueden hacer y por eso pasan a ser normales. La discapacidad implica no poder hacer alguna de estas cosas, como por ejemplo caminar, ver, oír. Por eso yo lo asocio con una seria dificultad para la persona, porque al ser estas acciones consideradas normales, se han vuelto necesarias hacerlas y el no poder realizarlas trae grandes problemas”* (Representante Empresa Pública)

### **La discapacidad para los actores políticos**

En el discurso de los actores políticos, observamos que entienden la discapacidad como una forma distinta de hacer las cosas. Se observa que hacen una distinción entre lo que la sociedad entendería por discapacidad y lo que ellos entienden. Para ellos, la sociedad vería a los discapacitados como personas que tienen limitaciones, mientras que para ellos la discapacidad pasaría por un

impedimento para realizar las actividades que son establecidas por la sociedad como normales. En ese sentido, no le dan un carácter negativo a la discapacidad, sino que la entienden como una diferencia.

*“para mi la discapacidad es una limitación física o mental que posee una persona, las cuales la afectan de poder desarrollarse de forma, entre comillas, normal, ya que la sociedad norma los comportamientos y la forma de hacer las cosas”* (Político de Derecha)

*“desde el punto en que la sociedad lo mira, es como la gente limitada, eso, pero para mi la discapacidad es una forma de hacer las cosas, eso, una forma distinta que no es lo normal, o sea lo que la norma nos dicte, pero que si es una forma distinta nueva de acuerdo a las condiciones que se tiene, de realizar tanto en el plano personal, físico, humano, como en las organizaciones, en la sociedad”* (Político de Izquierda)

Por lo tanto, observamos que existe una conciencia de que serían factores externos los que determinan la discapacidad de una persona, y no la deficiencia que la persona puede tener. Esto se produce en la medida en que la sociedad establece ciertas pautas de comportamiento y actividades como normales, por lo cual quien no pueda desarrollarlas queda estigmatizado de anormal.

Observamos una diferencia entre los políticos de derecha y los de izquierda, en tanto los primeros asocian la discapacidad a problemas de salud, mientras que los políticos de izquierda consideran que todos somos discapacitados en cierto grado.

*“son personas que tienen algún impedimento para realizar tareas o actividades que son consideradas por la sociedad como normal debido a algún problema de salud”* (Político de Derecha)

*“creo que hoy día todos estamos impedidos de poder desarrollar nuestras actividades en forma normal, es decir, que aquí hay una sociedad que nos convierte a todos en discapacitados en otras palabras”* (Político de Izquierda)

## **La discapacidad para los representantes de organizaciones sociales**

Para los representantes de organizaciones sociales, vemos que no existe una única forma de entender la discapacidad, lo cual se puede deber a la heterogeneidad del grupo. De esta manera, dependiendo del tipo de organización aparecen distintos prismas. Por un lado, los representantes de la organización social que está destinada para personas con discapacidad tienen una definición más cercana a lo que actualmente se entiende por discapacidad. Es así que ellos la entienden como un atributo de una persona, pero que depende en gran medida de su interacción con el ambiente.

*“la discapacidad es cierta limitación ya sea física, síquica, sensorial u orgánica que limite a la persona en la interacción con el medio o muchas veces la discapacidad también viene de la misma sociedad, como formas de transporte, sistemas de pensiones asistenciales y sistema de trabajo”* (Organización Social de Discapacitados)

La organización religiosa ve la discapacidad como un impedimento para realizar ciertas actividades que afectarían el normal funcionamiento de un individuo, pero pone el acento en el apoyo que se les debe brindar a las personas, de modo que, por medio de este apoyo, ellos puedan valerse por sí mismos.

*“yo entiendo que es alguna limitación física, ya, hasta incluso puede ser intelectual, pero que puede de alguna forma subsanarse o ayudar a la persona a desarrollarla en plenitud de forma que ella se valga por si misma. Si uno apoya a estas personas ellas pueden lograr llevar una vida lo más normal posible dependiendo de sus capacidades. Y eso entonces depende del apoyo que uno les brinde”* (Organización Social Religiosa)

Los otros tipos de organizaciones sociales entienden que la discapacidad no es un atributo del individuo, ni lo atribuyen a un problema de salud. Sostienen que todos seríamos en cierta medida discapacitados, ya que todos tendríamos ciertas capacidades no desarrolladas. Por otra parte, ven en la discapacidad una



oportunidad de aprendizaje, entendiendo que la diferencia puede aportar con otros puntos de vista que quizás en la sociedad no son valoradas, pero no por eso menos importantes.

*“esa persona tal vez justamente por esa incapacidad, o esa como, sino no ve, esa persona tiene muchas otras capacidades desarrolladas, seguramente capacidades auditivas que uno no tiene, capacidades del sentido del espacio que uno no ha desarrollado y que si ellos han desarrollado, entonces creo que nos limita al ver otro como discapacitados”* (Organización Social)

*“Pero lo que quiero decir es como en la medida que uno se aproxima a la discapacidad no viéndola como discapacidad sino como una oportunidad de descubrir otras cosas en el otro y de aceptar a las personas abre un mundo distintos, para generar espacios distintos”* (Organización Social)

*“nadie quiere que le pase, pero es una oportunidad de aprender muchas cosas. Y yo creo que los niños con discapacidad son especiales y debemos apoyarlos en todo. Pero en el fondo, es eso, una oportunidad de aprender, de ver la vida con otros ojos y ser un sobreviviente”* (Organización Social)

## **La discapacidad para los familiares de personas con discapacidad**

En el discurso de los familiares de las personas con discapacidad, observamos que lo que entienden por ella está teñido por su experiencia personal, asociándola a una limitación física o mental según sea el caso.

*“es algo que, la gente quizás que tiene la suerte de tener, como se llama, todas sus capacidades, como se llama, hay gente que no la tiene, pero puede desarrollar otras, y puede como ser fuerte, y como se llama, y desempeñando esas otras capacidades, que quizás incluso la gente que entre comillas tienen todas sus capacidades mentales, ellos tienen otras, que quizás nosotros no tenemos y pueden explotar mejor que nosotros”* (Familiar de Niña con Discapacidad)

*“Yo creo que la discapacidad es un grado de dificultad física que le imposibilita o dificulta a una persona desarrollar sus actividades con normalidad... un tipo de dificultad que no le permite a una persona hacer con la facilidad normal alguna actividad.”* (Familiar de Adulto con Discapacidad)

Por otra parte, existe conciencia de que la discapacidad depende en gran medida de lo socialmente valorado, ya que concuerdan en que las personas con discapacidad, si bien no tienen las capacidades que la sociedad señala como normales, son poseedoras de otras habilidades que, de igual forma, tienen valor.

*“Quizás la discapacidad depende más de lo que tiene valor en la sociedad, porque hoy en la sociedad se valora mucho el ser eficiente y rápido y por eso quizás una persona con retazo mental queda fuera”* (Familiar de Niña con Discapacidad)

Existe, además, la idea de que todos en la sociedad tendríamos algún tipo de discapacidad, ya que los modelos sociales de normalidad serían tipos ideales que nadie podría cumplir a la perfección.

*“El ser diferente, pero entre paréntesis no mas, como le decía, porque todos somos discapacitados en el fondo, pero en lo físico como que en la persona se nota”* (Familiar de Mujer con Discapacidad)

*“Aunque creo que, por ejemplo, alguien que le falte una mano es discapacitado... pero con el tiempo esta persona se maneja mejor incluso que una persona que tiene todas sus extremidades. Todos tenemos una dificultad o discapacidad en alguna forma...”* (Familiar de Adulto con Discapacidad)

Finalmente, los familiares, en especial los de niños con discapacidad, sostienen que la discapacidad para ellos ha sido un aprendizaje, que es continuo, ya que cada día van aprendiendo a relacionarse, a la vez que aprenden diferentes mecanismos de adaptación a la sociedad. La valoración que se le da a este aprendizaje depende de la experiencia personal de cada familia.

*“Entonces, como que alguien lo ve como algo malo, como que pucha y de verdad la persona misma aprende a lidiar con eso, somos nosotros quienes tenemos que aprender a aceptarlo y quererlo tal como es y aceptarlo”* (Familiar de Niña con Discapacidad)

*“La discapacidad para mi ha sido como algo... algo que estoy aprendiendo a conocer, más que nada, con Daniel yo estoy aprendiendo a conocer, estoy aprendiendo a saber lo que se siente, y como mamá estar con Daniel así. Pero para mi la discapacidad es como algo, que no se, tiene tantas preguntas y ninguna se encuentra. Y es difícil cuando te toma así de sorpresa”* (Familiar de Niño con Discapacidad)

## Los Problemas que Enfrenta una Persona con Discapacidad

### **Los principales problemas que detectan los representantes de empresas**

Señalan que las personas con discapacidad enfrentarían problemas relacionadas con su participación social, en el sentido de que son discriminados y, por tanto, menos valorados y considerados, conduciendo a un asilamiento creciente de estas personas, de la vida social en general. Además, perciben que esto repercutiría en su autoestima.

*“yo creo que hay un plano de autoestima, de sentirse diferente, sentirse menos valioso que el resto de la gente eso es una cosa. Una segunda cosa es que yo creo que estas personas tienen dificultades de desarrollo, porque se asumen como personas que deberían aportar o alcanzar menores niveles de rendimiento, estudios, superaciones y eso mismo después se extiende a la vida laboral”*  
(Representante Empresa Privada)

*“En primer lugar, yo pienso, que es discriminada por las personas que no tienen discapacidad, se las aísla y no se las considera. En segundo lugar tienen dificultades con realizar acciones cotidianas, como por ejemplo dificultad de trasladación, de ver la televisión, escuchar la radio, manejar, ir a algunos lugares. Y en tercer lugar tienen problemas en cuanto a lo social, por ejemplo tienen menos capacidad de participación en la sociedad, problemas de sociabilización con aquellos que se consideran normales y aislamiento de las personas en general”*  
(Representante Empresa Pública)

*“desde sub-valorarlos como seres humanos, la persona discapacitada puede que sea discapacitada de las piernas pero tiene bien su mente, puede tener inteligencia superior incluso, pero no tiene cabida en un mundo en el que se privilegia la juventud, la belleza, la percepción”* (Representante Empresa Pública)

## Los principales problemas que detectan los actores políticos

Para los actores políticos, el principal problema que enfrenta una persona con discapacidad es la falta de oportunidades, la cual la asocian al imperativo social de cumplir ciertos roles establecidos, de modo que cualquier comportamiento que no se incluya dentro de éstos, quedaría al margen de la consideración social y por lo tanto excluido de las oportunidades que entrega la sociedad. Esta falta de oportunidad para algunos, se materializa en aspectos simbólicos, como la discriminación de la que son víctimas las personas con discapacidad, mientras que para otros se expresa en aspectos materiales como la falta de accesibilidad, como por ejemplo a la rehabilitación, lo cual conlleva a que las personas con discapacidad deban depender de terceros.

*“la sociedad es una sociedad restrictiva, y por lo tanto cualquier posibilidad de alternativas distintas a lo que es la norma, son consideradas anormales, como un fenómeno distinto, lejano, sancionable en algunos casos, y por lo tanto eso yo creo que es para mi forma de pensar, es como la sociedad nos esta limitando, pero no la sociedad como un sujeto, no se, en el aire abstracto, es el poder en definitiva, porque el poder se manifiesta en todas las instituciones, en toda la institucionalidad de una sociedad, por eso ellos nos mandan, ellos nos rigen, entonces nos dicen como pensar”* (Político de Izquierda)

*“El principal problema que se enfrenta es el de la discriminación del resto más que su propia discapacidad, sin duda, no me cabe duda que la mayor dificultad te lo voy a poner de manera brutal, la mayor dificultad de un cojo no es su cojera si no la manera que es observado por el resto de la sociedad y en la que actúa el resto de la sociedad hacia el o ella, definitivamente creo que este es el mayor problema”* (Político de Izquierda)

*“primero, yo creo que lo principal es que la gente no tiene accesos a, por ejemplo a rehabilitación y eso que pasa, vemos mucho sobre todo en la gente de la Teletón que quizás se enfoca al gran Santiago la gran mayoría de los tratamientos la gente tiene que viajar a Santiago, pero si empezamos a recorrer el país, y a nosotros nos*

*toca, sobre todo en el trabajo de invierno, ver a gente que esta en el pueblo x y cero opción de rehabilitarse” (Político de Derecha)*

*“Yo creo que es la falta de oportunidades que tienen y la discriminación de la cual son víctimas. En Chile no se dan espacios para que ellos puedan desenvolverse solos, la mayoría de las veces necesitan de alguien que los apoye y por eso se vuelven personas dependientes” (Político de Derecha)*

En segundo lugar, y producto del problema anterior, las personas con discapacidad, para los actores políticos, deben enfrentar el problema del aislamiento que es consecuencia de la dificultad de interacción con el resto de la sociedad.

*“La segunda es aquellos que efectivamente su discapacidad les significa una dificultad de interacción al medio. El que esta sociedad no brinde los elementos de apoyo, solución a esas discapacidades, ya sea en materia de transporte, de tránsito en fin, de operabilidad, cierto, dentro de la sociedad, no esta diseñada la vida actual de las ciudades en general para satisfacer las necesidades de la forma correcta” (Político de Izquierda)*

*“Si en el fondo lo que pasa es que las personas con discapacidad tienen que quedarse encerrados en sus casas, porque no existe un medio de transporte que los incluya, porque en la ciudad no existe la infraestructura para acogerlos. Y, debemos también considerar, que además la gente los discrimina, en la calle los miran raros y eso hace que ellos mismos se automarginen por miedo al rechazo social” (Político de Derecha)*

### **Los principales problemas que detectan los representantes de organizaciones sociales**

Como era de esperar, para el representante de la organización social de discapacidad, la identificación de los problemas es completa y clara. El primer problema que identifica es el bajo acceso a la salud y a la rehabilitación que tienen las personas con discapacidad en este país.

*“si partimos desde la base lo primero que necesita un niño con discapacidad es la salud y rehabilitación, según el último estudio nacional de la discapacidad que realizó el Instituto Nacional de Estadística, se arrojó una cifra y llegaron a una conclusión que realmente es casi espeluznante, porque el 94% de los niños, jóvenes y adultos nunca ha recibido rehabilitación ni salud integral en Chile y si un niño no recibe salud, no recibe rehabilitación en un país, quiere decir que ese país dista bastante de ser desarrollado o estar en vías de desarrollo, eso primero”* (Organización Social de Discapacidad)

Un segundo problema es la falta de oportunidades de educarse, lo cual se asocia a que en Chile los profesores no se encuentran preparados para enseñar a una persona con discapacidad, de modo que se excluye a estas personas de la educación formal.

*“Segundo, el factor educacional, los niños y los jóvenes tanto en el colegio, liceo y la universidad merecen tener diseños estructurales a nivel educativo, políticas educativas, integrativas ya?, también no podemos pretender que los niños ciegos, síndrome de Down, autistas, niños con cáncer, etc., vayan a estudiar a un colegio fiscal e integrar de esa manera porque el profesor, imagínate, como va a saber lenguaje de señas como va a tratar a la persona ciega, como tratar a un niño con síndrome de down o autista, entonces las dificultades que se enfrentan en el ámbito educacional es un segundo gran tema”* (Organización Social de Discapacidad)

Las posibilidades de acceder a un trabajo formal para las personas con discapacidad es un tercer problema que identifica la organización social de discapacidad. Sostiene que, en general, la población de personas con discapacidad tiene una alta tasa de desempleo y que aquellas personas que se encuentran trabajando, en su mayoría lo hacen en empleos informales.

*“nos encontramos con el tema del trabajo, donde más de un 90% de las personas con discapacidad en edad de trabajar que alcanza aproximadamente el millón 650 mil personas en nuestro país está completamente cesante, es decir, la fuerza laboral con discapacidad no encuentra trabajo en nuestro país. El 9% de esta*

*fuerza laboral, de los 2 millones y medio de personas con discapacidad que están en edad de trabajar, el 9% se desarrolla en labores totalmente informales, vendedores ambulantes, tu te darás cuenta cuando recorres la ciudad de Santiago, especialmente el corazón de Santiago, que tu te encuentras con vendedores ambulantes discapacitados, vendedores ciegos, con discapacidad física, discapacidad sensorial, a veces con un tipo de discapacidad mental leve también. Y solamente el 1% de esta gran fuerza laboral, que son casi 2 millones de ciudadanos con derecho a trabajo, apenas encuentra trabajo con contrato laboral, apenas el 1% de este millón 650 mil personas en Chile, por lo tanto a nivel laboral hay mucho que hacer, mucho que legislar todavía en esta materia” (Discapacidad, p.3)*

Un cuarto problema se refiere a la seguridad social destinada a las personas con discapacidad, la cual se concretiza en la pensión de invalidez que entrega el Estado a las personas que acreditan presentar algún grado de discapacidad. Esta pensión es excluyente de otras formas de ingreso, por lo cual, las personas con discapacidad deben optar por recibir esta pensión o trabajar.

*“La seguridad social dista bastante de ser digna en nuestro país, porque alcanza apenas los \$40.000 o sea los US \$80 mensuales. Con esta cantidad de dinero la persona no alcanza a pagar los costos de traslado, de movilización durante un mes, menos aun vivir, pagar arriendo, la luz, menos aun pensar en cubrir gastos de prótesis, ortesis, operaciones etc. Lo otro es que la pensión de invalidez, mal llamada de invalidez en nuestro país, se otorga de manera totalmente excluyente, siempre y cuando la persona con discapacidad este viviendo en situaciones paupérrimas, si tiene casa sólida no se le otorga la pensión, si tiene televisor o refrigerador, no se le otorga la pensión, o teléfono, lo cual consideramos nosotros como organización que es totalmente excluyente” (Organización Social de Discapacidad)*

Finalmente, identifica un problema transversal que afectaría de lleno la vida de las personas con discapacidad. Este es el problema del transporte público, que impide que ellos puedan desplazarse y desarrollarse en otros planos, es decir que



logren asistir a establecimientos educacionales, a sus lugares de trabajo y logren una participación plena en el ámbito social.

*“a eso le agregaría yo como nota a pie al margen y gran nota al margen y subrayada con destacadador y todo el tema del transporte, si una persona no se puede transportar difícilmente va a llegar a su trabajo, difícilmente va a llegar a su proceso de rehabilitación, a los hospitales. Y con este sistema del transantiago hemos comprobado, desde febrero de este año, de que miles de personas no pueden llegar a sus procesos de rehabilitación, no pueden salir de sus casas, porque ya los buses no pasan ni a 2, ni a 3, ni a 4, ni a 5 cuabras de donde pasaban antes, hay personas que están aisladas debido a que el transantiago no ha considerado debidamente las necesidades de las personas”* (Discapacidad, p.4)

En los discursos, se observa que si bien la organización social para personas con discapacidad señala problemas concretos, los otros tipos de organizaciones sociales dan cuenta de problemas más generales que enfrentan las personas con discapacidad. Así la organización social religiosa destaca el problema que tiene la persona con discapacidad de valerse por sí misma, lo cual produciría un aislamiento creciente. Las otras organizaciones sociales se enfocan en la discriminación de la que son víctimas las personas con discapacidad, la cual se refleja en la desigualdad de oportunidades a las que tiene acceso. Sostienen que esto estaría por sobre los problemas concretos como la falta de accesibilidad, que afecta el desplazamiento y normal desarrollo de una vida, ya que consideran que aunque se solucionen los problemas de acceso no se dejaría de ver a la persona con discapacidad de forma distinta.

*“Sobre todo el que no pueda ya valerse por sí misma, tanto de la movilidad como a la relación humana con otras personas, al contacto. Es que estas personas se van aislando, las vamos aislando”* (Organización Social Religiosa)

*“En general la sociedad es súper discriminadora, entonces a cualquier persona que tiene una desventaja, puesto como una desventaja, no cierto, no se le dan oportunidades para poder hacerse parte”* (Organización Social)

*“yo creo que una persona por ejemplo minusválida, que es mas obvio el ejemplo, si tiene acceso para bajar por todas partes esta solucionado el problema, el problema es que todavía hay una actitud creo de no ver al otro como un igual y de tener una manera súper esquemática de ver a un persona de lo que es un ser con todas sus capacidades” (Organización Social)*

## **Los principales problemas que detectan los familiares de personas con discapacidad**

Los problemas que identifican los familiares de personas con discapacidad se encuentran determinados por la experiencia personal de cada uno. Sin embargo, es posible encontrar ciertos problemas que son generales, manifestándose de forma diferente, dependiendo del tipo de discapacidad. En el discurso se señala que uno de los principales problemas se relaciona con el acceso, lo cual imposibilita a las personas a autovalerse y poder desplazarse libremente.

*“son distintos los problemas para cada tipo de discapacidad. Pero en forma general, yo creo, yo pienso que la educación, el movilizarse, o sea, poder entrar donde quieran, ir donde quieran y también el que puedan tener trabajo, quizás esos son las dificultades más generales. Por lo general, las cosas que nosotros tenemos, que nosotros vemos día a día no están totalmente hechas para insertar a una persona con discapacidad” (Familiar de Niña con Discapacidad)*

*“Yo creo que el principal problema que enfrenta una persona con discapacidad es la limitación en el medio, según la discapacidad. Eso implica que la persona va a tener que buscar mecanismos para poder realizar las cosas y muchas veces es mucho más difícil” (Familiar de Adulta Mayor con Discapacidad)*

*“Que todo esta hecho para gente normal, entre comillas. Entonces ellos se encuentran con dificultades para transitar, incluso en las calles, para ir a las oficinas, para hacer todo lo que podrían hacer si estuvieran bien de salud. Entonces ahí hay mucho trabajo que hacer, en cuanto a, como se llama eso, estructura, accesibilidad, claro, en realidad oficinas para que la gente tramite todas sus cosas*

*solos y no les tengan que hacer las cosas otras personas” (Familiar de Adulto Mayor con Discapacidad)*

Un segundo problema general que identifican los familiares de personas con discapacidad es el tema de la discriminación, que en general se esconde y manifiesta latentemente, pero se traduce claramente en una falta de oportunidades.

*“los discriminan y ellos tienen que demostrar 3 veces, 4 veces que valen igual que el que no tienen problema de la discapacidad física” (Familiar de Mujer con Discapacidad)*

*“En segundo lugar la discriminación social, que aunque no se vea de forma frontal existe. Es que moralmente es feo discriminar a una persona con discapacidad. Entonces no se discrimina de forma directa, pero si de forma implícita. Por ejemplo, los miramos con pena, sentimos lástima por ellos, eso también es discriminación. Y esa lástima nos lleva a que no los dejemos ser autónomos, independientes. Y nos volcamos a sobreprotegerlos, que en el fondo eso les hace peor, porque si no estuviéramos encima de ellos tendrían que aprender igual a valerse por ellos mismo y de seguro lo harían” (Familiar de Adulta Mayor con Discapacidad)*

*“creo que se le cierran todas las puertas. Hay poco espacios para ellos y se dan pocas facilidades a las mamás de estos niños. Cuando son adultos enfrentan más problemas, porque algo recurrente es que son vistos como anormales, se los mira con lastima y se los deja de lado. Cuando son grandes no pueden trabajar, no pueden entrar a un colegio, y se les restringe mucho su vida” (Familiar de Niño con Discapacidad)*

*“Yo creo que la mayor dificultad con la que se encuentra un discapacitado es la gente... es la gente que no tiene conciencia que el discapacitado necesita una cierta ayuda, una cierta comprensión de la gente. Si tú vas a cualquier lado, un discapacitado tiene que hacer colas, no tiene prioridad ni facilidad para nada” (Familiar de Adulto con Discapacidad)*

## La Exclusión Económica

### **La exclusión económica para los representantes de empresas**

Consideran que la inserción laboral de las personas con discapacidad es fundamental, ya que permite obtener las condiciones mínimas para vivir, además que les entrega a las personas con discapacidad la sensación de normalidad, utilidad y sentirse incluido. Por otra parte, el tener trabajo también les permite tener cierta independencia, con lo cual se solucionan otros problemas, como la carga que debe asumir la familia de la persona con discapacidad.

*“El trabajo como un bien que es indispensable para fijar condiciones mínimas y de trabajo digno a la gente. Así en esos mismos términos, una persona que tiene una autoestima baja, porque tiene una dificultad, con mayor razón el trabajo es fundamental, fundamental”* (Representante Empresa Privada)

*“Y eso, esta demostrado, que a la persona le provoca la sensación de normalidad, porque ahí se pasa a ser un igual como a los otros. Pero además tu corriges otros problemas de fondo, el problema porque sino ese niño tiene que ser cuidado por una familia, no porque sea down, sino porque no tiene acceso al trabajo. Y hay familias, no cierto, cuyos padres se desvelan hasta avanzada edad por ellos”* (Representante Empresa Privada)

*“la persona aunque pueda tener, si es ciego, si le enseñaron como moverse, si es manco y le enseñaron como agarrar las cosas, si bien le dieron ciertas aptitudes para hacer, tiene que quedarse en la casa, no tiene la propina de salir de la casa y de trabajar, cumplir una labor social que es su trabajo y volver a la casa, y le viene una depresión espantosa”* (Representante Empresa Privada)

*“Es que con el trabajo la persona podría lograr cierta autosuficiencia económica y así poder obtener sus metas personales. Además el trabajo hace que te sientas útil, que tengas algo que hacer todos los días”* (Representante Empresa Pública)

*“El hecho de tener trabajo les da un abanico de posibilidades y mejora su calidad de vida indudablemente como a cualquier persona, con mayor razón a los discapacitados” (Representante Empresa Pública)*

Al referirse a la realidad actual, en algunos existe la percepción de que hay cierta discapacidad laboral en las mismas personas con discapacidad, debido a que se les ha acostumbrado a la sobreprotección y por lo tanto no les han entregado las herramientas para competir de igual a igual con una persona sin discapacidad.

*“el tema, también, el tema es que hay una discapacidad laboral. La gente muchas veces, yo creo, que se acostumbra a ser minusválido, y lo acostumbramos nosotros, también, lo acostumbramos desde chicos a sobre protegerlos, que se yo. Entonces muchos minusvalidos no se dan cuenta de que tienen que competir de igual a igual, y eso no lo hacen todos los minusválidos, depende de cómo han sido formados, como ha sido la familia, como han actuado los papas con él, y hay papas que le han enseñado a eso, a competir con los otros, pero hay papas que no, me entiendes tú” (Representante Empresa Privada)*

Sin embargo, en general existe la percepción de que podrían realizar un trabajo en iguales condiciones que una persona sin discapacidad, si se concilian las capacidades de la persona con las necesarias que implica cada trabajo. Incluso, se señala que en algunos aspectos podrían desempeñarse de mejor forma, ya que muchas veces la discapacidad lleva a acentuar otras capacidades. No obstante, a pesar de que potencialmente las personas con discapacidad se pueden desempeñar laboralmente en las mismas condiciones que una persona sin discapacidad, en la realidad no se dan esos espacios, atribuyéndolo a falta de infraestructura.

*“Y ahí yo no creo en esta parada de hacerle un favor al darle un trabajo a una persona discapacitada. Hay pegas pa gente discapacitadas, las hay, uno le puede encontrar a un ciego, un sordo, un mudo, a una persona que le falta un brazo, una pata, siempre vas a encontrar una pega” (Representante Empresa Privada)*

*“En algunos aspectos mejor, hay en “Alma Mater” estamos haciendo el call center, porque tienen ventajas los discapacitados para determinados oficios, son mucho mas concentrados, son muy cuidadosos de su trabajo y orgullosos de sus trabajos, tienen ventajas, o sea no solo creo que puedan hacerlo, si no que pueden ser mejores que otros en cosas de este tipo”* (Representante Empresa Privada)

*“si el trabajo no va en contra de su discapacidad no creo que haya problema. Por eso, de ahí radica la importancia de asentarlos en puestos que puedan ejercer efectivamente, sino sólo logramos que no sean productivos y en ellos más frustración”* (Representante Empresa Pública)

*“Actualmente creo que es escasa y con mucha dificultad. No se abren muchos puestos de trabajo para personas con discapacidad, debido a que muchas empresa o oficinas no cuentan con la infraestructura necesaria y nadie va a invertir en eso por que sí. Además, que desde el gobierno no hay mucho incentivo para la contratación de personas con discapacidad, no hay subsidios o ayudas para mejorar los accesos o ese tipo de cosas”* (Representante Empresa Pública)

## **La exclusión económica para los actores políticos**

En el discurso de los actores políticos, se observa que perciben que las personas con discapacidad serían mayormente afectadas por la falta de trabajo que una persona sin discapacidad, ya que recalcan que en la actualidad, el trabajo no implica sólo obtener beneficios económicos, sino que además, por medio de él, se obtendría validación social y beneficios simbólicos como el sentimiento de utilidad. Además perciben que la inserción laboral de las personas con discapacidad no es un tema instalado en la agenda pública, a pesar de ser un problema relevante y de suma importancia.

*“como yo creo que es lo doble que un cesante con familia, es lo doble o lo triple, porque, porque no tener trabajo para una persona normal, cualquier persona que viva con gastando monedas en esta sociedad es terrible po’, no poder resolver las necesidades de uno es terrible”* (Político de Izquierda)

*“Creo que a cualquier persona le afecta dramáticamente el no tener trabajo, a una persona con discapacidad se le aumenta esa dificultad, se le aumenta porque tiene una dificultad adicional, para desplegar su vida en forma normal, por lo tanto se le hace mas difícil resolver los problemas que tiene, pero además porque normalmente una persona con discapacidad, no obtiene trabajo porque es discriminado por su condición” (Político de Izquierda)*

*“Entonces ahí hay mucha discriminación, por prejuicios. Porque quizás una persona con discapacidad es muy buena para realizar un trabajo, pero ni siquiera se le da la oportunidad de demostrarlo, porque de una se le discrimina, pensando que no va a poder” (Político de Derecha)*

*“Si no lo tiene lo afecta negativamente, ya que coarta sus posibilidades de surgir y realizarse como persona, además de caer en el círculo de la pobreza. En cambio una persona que tenga trabajo se siente útil y parte de la sociedad, y con mayores ganas de superación. Es que hoy en día el trabajo no es sólo un medio para obtener recursos materiales, es también el medio de status social. Además, el trabajo te da capital social, que es el tipo de capital que hoy más se valora y sirve” (Político de Derecha)*

*“no es un problema instalado en la agenda sistémica ni institucional de éste país. Se le da poca importancia, se cree que las oportunidades para todos están. Pero creo que no es así. Se habla de que la tasa de desocupación es baja, pero vemos muchas personas cesantes, personas que necesitan trabajar y no se les da la oportunidad” (Político de Derecha)*

Consideran que el no permitir a las personas con discapacidad desempeñarse laboralmente es una forma de discriminación. Esta discriminación se debe a la instalación en el imaginario social de un modelo de persona ideal, en donde se destacan aspectos como la eficiencia y ciertos atributos físicos, que en ocasiones las personas con discapacidad no pueden cumplir. No obstante, perciben que estos modelos son irreales, ya que serían poco aplicables a la realidad de las personas, incluso sin discapacidad.

*“En la sociedad no esta hecha para lo humano, si no que esta hecha como, para producir con más ritmo, con más eficiencia y aunque una persona con discapacidad, tenga la capacidad los ritmos pueden ser distintos, y para la productividad de esta sociedad, eso es como, baja en la producción, mermas en los índices, por lo tanto no sirve” (Político de Izquierda)*

*“Y es que hoy la sociedad, el mercado del trabajo busca personas perfectas, eficientes, óptimas. Y eso es un imaginario social, existe una imagen de cómo debe ser esa persona, una imagen muchas veces irreal. Y con eso se les corta las alas a muchas personas que si se les diera la oportunidad podrían demostrar que son muy eficientes y que pueden realizar el trabajo de una muy buena manera” (Político de Derecha)*

Las personas con discapacidad, para los actores políticos, podrían desempeñarse en un trabajo de igual manera que una persona sin discapacidad. Sin embargo, consideran que es necesario hacer compatibilizar las capacidades que presenta cada persona con las capacidades necesarias para desempeñar las funciones laborales que cada trabajo exige. Esta exigencia de compatibilidad entre capacidades de las personas y capacidades necesarias para el trabajo es valida también para una persona sin discapacidad.

*“entonces creo que pueden desarrollarlas mejor muchas veces, si es que esta en el lugar adecuado, aquí tampoco hay magia, pero si tu pones a un ingeniero brillante, espectacular, fantástico a decirme que enfermedades tienen nuestros hijos, bueno tienes un desastre. Entonces lo mismo pasa con una persona con discapacidad, el punto esta en que pueda desplegarse en aquel trabajo en cual efectivamente pueda dar lo mejor de sí, y no ser afectado justamente por la discapacidad que tiene” (Político de Izquierda)*

*“si tiene la capacidad, si esta apto para desarrollar determinado trabajo, de todas maneras tiene que ser involucrado en esos temas. Pero tenemos también que darnos cuenta cuales son las capacidades de la persona, de las posibilidades que tiene también físicas de desarrollar ese tema, no podemos tampoco menospreciarlo*



*y hacerlo sentir mal haciendo algo que el no va a poder desarrollar constantemente”*  
(Político de Derecha)

## **La exclusión económica para los representantes de organizaciones sociales**

Los representantes de las organizaciones sociales consideran muy relevante este ámbito. Para ellos la integración laboral de las personas debe estar al mismo nivel de importancia que el acceso a la rehabilitación y la salud. Se considera la dimensión material del trabajo y además su relevancia simbólica, en el sentido de que la falta de trabajo, señalan en su discurso, afectaría en la autoestima de la persona.

*“el hecho de no poder tener un trabajo, como te señalaba en un inicio, coarta el derecho a formar una familia, te coarta el derecho a ser padre, a ser madre, a poder asistir a un evento artístico cultural, a tener derecho a la cultura, al esparcimiento, al ocio. Por lo tanto resulta fundamental, tan importante es este tema, tan sensible como el tema de la rehabilitación y la salud. Y los pondría al mismo nivel”*  
(Organización Social de Discapacidad)

*“una persona sin trabajo difícilmente va a adquirir una vivienda, una casa una propiedad digamos para formar una familia, le afecta obviamente en su autoestima, ya porque golpea puertas, golpea puertas, golpea puertas y se le cierran y se le cierran y se le cierran”* (Organización Social de Discapacidad)

*“el hecho de no tener una posibilidad de trabajo, le afecta emocionalmente, en su autoestima y también en su supervivencia, en este mundo en el que todos tenemos que trabajar para poder vivir, a menos de que hablemos de una persona que tenga una familia de muchos recursos o sino la mayoría tendría que mantenerse, entonces eso genera condiciones de pobreza muchas veces o tristeza, y también malestar con el sistema que al final todo eso menoscabidad para todos nosotros”*  
(Organización Social)

*“Les afecta porque se encierran más, y no se sienten útiles, solo una carga y es feo sentirse así. Uno quiere aportar algo, uno quiere llevar algo de dinero para la casa, para la comida, y también tener dinero para poder hacer lo que uno quiera, salir, ir a la playa, compartir con los amigos, para lo que sea, para uno poder decidir que hacer y no tener que hacer lo que los otros te dicen” (Organización Social)*

Consideran que actualmente, debido a la lógica que se maneja en la esfera laboral y económica, en donde prima la productividad, la eficiencia y la buena presencia, las personas con discapacidad no tienen cabida, de modo que se evidencia una falta total de oportunidades.

*“pienso que ya, la sociedad, pienso yo, ya tenemos conciencia de que tenemos que acoger, por lo general, por lo menos lo que veo es que si hay conciencia. Pero en el área de los trabajos la cosa es distinta, porque ahí hay una lógica distinta. En las empresas se busca eficiencia y se piensa que una persona con discapacidad no puede ser eficiente, cosa que no es real. Muchas personas con discapacidad pueden ser muy eficientes. Además que han avanzado bastante las cosas. Ahora existen medios para que una persona con discapacidad pueda movilizarse sin mayores problemas, las sillas de ruedas ahora, existen, algunas que son bien compactas, entonces ya no necesitan tanto espacio como antes y se ha avanzado en eso. Pero siempre existe la percepción de que estas personas no pueden trabajar, como que están enfermas, por eso no se les da trabajo” (Organización Social Religiosa)*

*“Es que hoy se quiere personas perfectas, bonitas, altas, flacas, con estudios universitarios, que sean rápidos. Y si no aceptan a los chicos en los colegios como van a llegar a la universidad, no pueden estudiar. Además, que se piensa que no son eficientes, que no pueden hacer las cosas, que se enferman mucho, que faltan. Entonces no los aceptan en los trabajos. Además, que no todos los lugares cuentan con espacio para una persona con silla de rueda, espacio para que pueda entrar ni por ejemplo baños” (Organización Social)*

*“Pero tu ves en el diario por ejemplo se necesita persona excelente presencia, ojala con ojos lindos, no se, cierto, con una altura x, delgado y con gran capacidad para*

*trabajar bajo presión entonces ahí quedan automáticamente fuera, no lo dice el aviso, pero quedan de manera implícita afuera las personas discapacitadas”* (Organización Social de Discapacidad)

A pesar de la falta de oportunidades, señalan que las personas con discapacidad podrían desenvolverse en las mismas tareas laborales que una persona sin discapacidad, ya que lo que se debe buscar es la compatibilidad entre las capacidades y habilidades de la persona y las capacidades que exige cada puesto de trabajo. Sin embargo, uno de los problemas centrales es el bajo nivel educacional que tienen las personas con discapacidad, debido al poco acceso que tienen a recintos educacionales.

*“hay que ver que capacidades tienen y depende de eso que trabajo pueden hacer y cual no. Pero si pueden hacer lo mismo que una persona normal, entre comillas. Pero creo que ni eso se da, si no se le dan las oportunidades, tu ves que las personas con discapacidad piden plata en las calles, si no les dan trabajo”* (Organización Social)

*“por ejemplo si ponemos a un abogado no vidente y a un abogado vidente que han estudiado en la misma universidad que han tenido las mismas posibilidades, nos vamos a encontrar con dos personas que pueden desarrollar la tarea y llegar a la meta de igual manera, de maneras distintas, pero pueden llegar a la meta igual. Ahora el tema es el siguiente, que en Chile no hay mano de obra, no hay calificación si la persona no alcanza a terminar 8vo. Básico o no termina de estudiar el 4to. Medio menos aun, la inmensa minoría apenas puede llegar a la universidad es escaso, son casos extraordinarios de jóvenes, mujeres y hombres que han logrado mas allá de su discapacidad estudiar una carrera universitaria, por lo tanto la competitividad es totalmente desigual”* (Organización Social de Discapacidad)

*“Yo pienso que si, pero cuando tienen que tener mucho movimiento físico o actividad, porque también hoy día con la computación, hay muchos medios que sin mucha movilidad pueden también desempeñar su labor. Eso les ayuda mucho, los adelantos que existen hoy para poder moverse y realizar cualquier actividad. Y depende también del trabajo conjugado al tipo de discapacidad. Porque también el*

*trabajo que les dan tiene que ir en esa línea, de acuerdo a la capacidad que tiene cada uno. Las personas discapacitadas también se manejan, aprenden a moverse sin problema, se adaptan”* (Organización Social Religiosa)

## **La exclusión económica para los familiares de personas con discapacidad**

Los familiares de las personas con discapacidad reconocen que el trabajo no sólo entregaría bienes materiales, sino que también reconocen una dimensión simbólica, a la cual le dan igual importancia que a la dimensión económica.

*“Hoy el trabajo no sólo te da pa comer, también, como se llama, el trabajo es parte de la vida, hoy se pasa la mayor parte del tiempo en el trabajo. Además que el tener trabajo hoy te da status, el trabajo que tengas te da una posición social. También influye en tu autoestima. Quizás, como se llama, para una persona con discapacidad, el tener trabajo, mmm, le permite más independencia, poder valerse por sí mismo, no depender de alguien”* (Familiar de Niña con Discapacidad)

*“porque la persona con discapacidad necesita trabajar, en primer lugar para poder vivir y en segundo lugar para sentirse útil. En esta sociedad la utilidad de una persona esta muy ligada al trabajo que realiza”* (Familiar de Adulta Mayor con Discapacidad)

*“De la misma manera que a una persona normal, todas las personas necesitan desarrollarse y sentirse útiles... y el trabajo da eso. Creo que todo ser humano tiene esa necesidad...a no ser que sea muy flojo! Jajaja... Pero hablando en serio creo que, dependiendo del tipo de discapacidad es el tipo de trabajo que se puede acceder, pero ciertamente el no tener una ocupación y sentir que uno no es un aporte... hace que cualquier persona se sienta afectada. En el caso de las personas discapacitadas el no tener posibilidades de desarrollarse de manera laboral debe generarles un sentimiento y una sensación más fundada de que existe una discriminación. Además el trabajo también les genera un ingreso económico, que ayuda a su sustento. Y es básico y elemental que la persona pueda tener acceso a eso para generar una cierta independencia o libertad necesaria... el*

*trabajo tiene muchos niveles en el que aporta, y para el discapacitado esto también cuenta. Yo creo que la mayor parte de las personas no desean vivir de la caridad. El que una persona discapacitada tenga un trabajo, es uno de los hechos fundamentales de una real inserción social” (Familiar de Adulto con Discapacidad)*

*“Es que si tiene trabajo es una persona que se vale por si sola, que no tendría que depender de sus padres, de sus parientes, de sus amistades, no se. El trabajo le entrega medios para autovalerse. El trabajo permite mejorar la calidad de vida de esa persona. Y eso le pasa a cualquiera, no sólo a las personas con discapacidad. Para una persona sana también el no tener trabajo afecta su autoestima, se siente menos, no valorado, es triste esa situación” (Familiar de Adulto Mayor con Discapacidad)*

*“El trabajo hoy es muy importante como medio no sólo de obtener recursos económicos, sino también como forma de valoración social” (Familiar de Adulto Mayor con Discapacidad)*

Señalan que si bien, para las personas con discapacidad sería más complicado obtener un trabajo en las mismas condiciones que una persona sin discapacidad, esto no implica que no puedan desempeñarse en igualdad de condiciones, ya que dependería de las capacidades de cada persona. La dificultad pasa por el concepto de eficiencia que existe en la sociedad y el desconocimiento de la discapacidad, que se traduce en prejuicios hacia estas personas.

*“Es más difícil, igual hay que ser realistas, es un poco más difícil. Por el hecho de que, no va por mí, sino por que la sociedad ya tiene un concepto de tener en el trabajo gente óptima y la sociedad a veces piensa que la gente con discapacidad no es una persona óptima para trabajar, que se enferma mas rápido, que tiene que faltar al trabajo por ejemplo. Cosas así, por lo general las empresas buscan gente que tengan todas sus capacidades y que no le pase nada nunca. Pero esto es irreal, porque toda la gente se enferma, toda la gente puede faltar” (Familiar de Niña con Discapacidad)*

*“Las empresas son reacias a contratar personas con discapacidad. Yo creo que por desconocimiento. Porque ni siquiera los aceptan para pasar por las pruebas de selección. Supuestamente esas pruebas deberían definir quien si y quien no, de acuerdo a las capacidades de una persona y de lo que se necesita para cada trabajo. Pero de una a las personas con discapacidad no se les permite”* (Familiar de Adulta Mayor con Discapacidad)

*“Yo creo que depende del trabajo y del tipo de discapacidad. Hay personas con discapacidad que frente a una sin discapacidad intelectualmente no se diferencian. Claro hay discapacidades que es más difícil que puedan acceder a las mismas posiciones laborales. Pero hay que ver de qué tipo de trabajo se trata”* (Familiar de Adulta Mayor con Discapacidad)

*“depende de las capacidades de cada persona y de las capacidades que se necesitan para el trabajo. Pero yo creo que el principal problema no pasa por ahí, sino en que la condiciones cambian con respecto al entorno laboral, eso hace la diferencia, por ejemplo subir escalas, tomar micro, andar en metro, etc. Ahí si que hay muchas diferencias”* (Familiar de Adulta Mayor con Discapacidad)

*“no los dejan trabajar porque dicen que pasa si se enferma o le pasa algo, no tenemos las medidas para ayudarlo. Pero no todas las personas con discapacidad se enferman siempre, eso es un mito. Entonces por desconocimiento quizás se pierde a mucha gente, personas que podrían ser brillantes, pero no pueden demostrarlo”* (Familiar de Niño con Discapacidad)

*“cada trabajo necesita ciertas características en la persona. Las personas con discapacidad también tienen características que pueden ser muy útiles en ciertos puesto. Entonces yo creo que si pueden acceder a los mismos trabajos, pero hay que considerar sus características personales, como a todos. Sino, se causa frustración en la persona porque no puede lograr lo que le piden”* (Familiar de Adulto Mayor con Discapacidad)

No obstante, existe la percepción de que la situación laboral ha mejorado, aunque señalan que la mayoría de las empresas que dan trabajo a las personas con discapacidad lo hacen como una estrategia de marketing.

*“creo que afortunadamente, con los años eso ha ido cambiando. Creo que actualmente existe una mayor posibilidad de parte de la persona discapacitada para trabajar. Lamentablemente hay funciones que no pueden ejercer, porque los pondría en riesgos... pero hoy en día es mucho más usual ver discapacitados en distintas actividades. Además también es importante porque estas personas también necesitan un sustento económico, que no siempre poseen. Como hay cosas que no pueden hacer, seguramente hay muchas más que si pueden... solo necesitan el espacio, la oportunidad. Es relevante desde el punto de vista de que no todos tienen ni quieren ser una carga. Y al trabajar, estudiar, prepararse pueden contribuir a la sociedad y encontrar un espacio”* (Familiar de Adulto con Discapacidad)

*“Si yo creo que eso esta mejorando un poco. Yo veo que hay personas que hacen su trabajo, personas discapacitadas, pero hasta por ahí no más, no 100%. Yo creo que estos puestos tienen pequeñas diferencias, quizás de salario, pero creo que sí. Poco a poco las empresas, algunas, se han dado cuenta de que estas personas son capaces y le dan oportunidad de demostrarlo”* (Familiar de Adulto Mayor con Discapacidad)

*“Igual a veces se considera que se le está haciendo un favor a esta gente. De hecho hoy es como una forma de publicidad decir que yo contrato personas con discapacidad. Y la gente ve a tal empresa que hace eso y compra más. Por eso lo hacen, por imagen, porque venden más y eso”* (Familiar de Adulta Mayor con Discapacidad)

Por otra parte, reconocen que la integración laboral de las personas con discapacidad es un tema difícil, debido a los problemas de infraestructura que se presentan en la mayoría de los trabajos.

*“aunque quisieran poder incorporar a alguien con discapacidad, eso implica un costo enorme de tener que remodelar, cambiar todo. Y sabemos que las empresas buscan ganar plata. Entonces quien haría eso por pura filantropía. Las empresas que están incorporando a personas con discapacidad son porque tienen instalaciones nuevas, que cuentan con estos accesos que te digo. Pero tampoco podemos pedir que todo se remodele, porque quien lo paga”* (Familiar de Adulta Mayor con Discapacidad)

*“No me cabe duda que muchas empresas que aunque quisieran darle la oportunidad a un discapacitado, su infraestructura no le permite al discapacitado realizar su actividad de manera independiente o con fluidez”* (Familiar de Adulto con Discapacidad)

*“Las dificultades que puede tener un discapacitado son múltiples desde la infraestructura del lugar donde trabajara, hasta lo que significa para la empresa tener unas personas que tiene ciertas funciones dificultadas. Y como siempre a este nivel de corta por lo más simple, no contratan a la persona con discapacidad porque sus dificultades también se hacen parte de la empresa. Y adaptar un lugar para un discapacitado requiere de una inversión que muchas fuentes de trabajo no están dispuestas a hacer”* (Familiar de Adulto con Discapacidad)



## La Exclusión Política

### **La exclusión política para los representantes de empresas**

Los representantes de empresas privadas señalan conocer poco las acciones que ha desarrollado el gobierno en cuanto a la consideración de las personas con discapacidad. Sin embargo, perciben que existe una actitud que antes no existía, aunque puede que no sea eficiente.

*“ahí yo te voy a decir que no se, porque yo se, me imagino que con los años se han intentado hacer cosas, pero no se en que está la historia, no se lo que están haciendo, los proyectos que hay. Yo creo que deben haber cosas, está la institución, como se llama, la... FONADIS. Pero no se más allá”* (Representante Empresa Privada)

*“fui yo al FONADIS y existe una línea de trabajo, una legislación como claro en oficinas publicas para los discapacitados, que los cumplan o no ya es. Pero hay una actitud ahí”* (Representante Empresa Privada)

Los representantes de empresas públicas, señalan que existe poca consideración, reconociendo, sin embargo, que es mayor que en años anteriores. Señalan que las personas con discapacidad no son tomadas en cuenta por el gobierno, ya que los espacios se han abierto gracias a algunas ONG, pero que sin embargo, debido a las dificultades que tienen las personas con discapacidad para organizarse, por el aislamiento en que se encuentran, no se han producido espacios efectivos.

*“En la política general de gobierno recién se esta tomando conciencia de la situación de los discapacitados, existiendo mínimas regulaciones que los resguardan y los amparan y buscan integrarlos. Pero no son muy efectivas y como todo en este país se implementa y se va arreglando en la práctica. Pero es poco, no hay fiscalización del cumplimiento ni nada de eso”* (Representante Empresa Pública)

*“Mira a mi me parece que hay algunas organizaciones que han logrado llegar al gobierno y han logrado una mínima incidencia en la toma de decisiones que es planificada, diseñada y ejecutada a favor de ellos mismos por personas que tienen algún tipo de dificultad y que conocen mas de estos problemas. Pero es poco, al igual que la toma en cuenta. No se, tendrían que hacer una especie de movimiento pro-inclusión de personas con discapacidad para que se los considere, como personas individuales no creo que logren algo. Pero creo que eso es poco factible, porque son personas que tienen muchos problemas como para organizarse. Además, quizás con el término discapacidad se agrupa a mucha gente con problemas distintos y por tanto demandas distintas” (Representante Empresa Pública)*

### **La exclusión política para los actores políticos**

Los actores políticos, en su discurso, señalan que las personas con discapacidad no son consideradas por el gobierno. Señalan que se ha avanzado en algunos aspectos, pero no lo suficiente, ya que consideran que las personas con discapacidad no son prioridad, de modo que su integración no se encuentra instalada en la agenda del gobierno.

*“Yo creo que se ha avanzado, para ser honesto, yo creo que se ha avanzado, yo creo que hay mayor consideración, hoy día de la que uno podría haber visto sin duda en la dictadura, yo creo que todos somos un poquito más considerados que en la época de la dictadura, pero eso es parte de un proceso histórico, social que se va teniendo. Pero si ya lo vamos mirando como una fotografía del momento actual, creo que no son suficientemente considerados, fijate, se habla de cuotas de hombre y mujer en el gabinete, entonces como gran cosa se dice paridad, perfecto me parece muy bien, pero después tienes que en Chile hay al menos un 10% de personas con algún grado de discapacidad o más, bueno ¿ y por que no hay un 10% de ministros con discapacidad, porque no hay efectivamente un espacio para que participen de las dediciones publicas?” (Político de Izquierda)*

*“O sea, para nada, ya te he dicho cierto, el Gobierno como que trata de hacer algo, pero siempre como en todos los temas trata de hacer algo y trata, trata, según ellos trata, han hecho políticas”* (Político de Derecha)

*“A ver, yo creo que si bien se han realizado avances en el tema, aún no es prioridad dentro de las políticas sociales del gobierno incluir programas orientados a la inserción de los discapacitados. No se ha instalado como tema aún. Lo que existe es muy poco, existe el FONADIS, pero porque tiene que existir para dar la visión de inclusión de todos, pero no es prioritario”* (Político de Derecha, p.7)

*“Entonces se han hecho algunas cosas, bueno existe algo, existen algunos programas pero son pocos y no están sirviendo de mucho. Y como no es prioritario, tampoco existe una fiscalización real de su cumplimiento”* (Político de Derecha)

Señalan además, que la forma que tienen los ciudadanos de hacer valer su voz es por medio del voto y que actualmente existen muchas restricciones para que las personas con discapacidad puedan hacer valer ese derecho cívico.

*“No y no porque por ejemplo, el medio básico por el que una persona puede incidir o hacer valer su voz es por el voto y las personas con discapacidad no tienen acceso a él. Y tú ves que es posible que se excusen por eso. O sea, el gobierno en vez de tratar de incorporarlos, la solución que les da es que pueden excusarse de votar”* (Político de Derecha)

## **La exclusión política para los representantes de organizaciones sociales**

Los representantes de organizaciones sociales señalan en su discurso que las personas con discapacidad son consideradas poco por el gobierno y de forma ineficiente, de modo que las políticas que se han implementado han generado poco impacto. Se percibe que hubo un cambio a principio de los 90, en donde las personas con discapacidad fueron más consideradas, sin embargo, en la actualidad esa importancia ha decrecido, de modo que actualmente el tema no se encuentra incorporado como prioritario.

*“decir que no son considerados en su totalidad no estaría de acuerdo a la realidad, porque existe el Fondo Nacional para la Discapacidad y existe una comisión en el senado. Por lo tanto claro, el gobierno puede decir que nosotros si consideramos. El problema es que lo hacen de muy mal forma, el problema es que no hay expertos, claro, claro el problema es que no hay expertos”* (Organización Social de Discapacidad)

*“no he visto yo a penas programas para esto. Me parece que una vez vi un programa de televisión. Pero así como general tampoco se conversa mucho de esto, ni se conversa mucho. Habría que tomarlo más en cuenta. Yo creo que hay poco, las personas con discapacidad están muy solas. Quienes están más cerca de ellas son sus familias, incluso hay familias que las abandonan y no las acogen, porque lo ven como un problema”* (Organización Social Religiosa)

*“comparado con antes, sí, o sea antes, me refiero como contexto, en los 17 años de democracia, porque igual nuestro país tiene ese problema, no cierto que se para durante el gobierno militar, y hay temas que no se tocan, no son parte de la agenda y no estaban no más, no eran una política publica, entonces como que el país se quedo en muchos de esos temas como congelado, ya verlo en los años 70 como que no estaba en la agenda global, entonces es como que tenemos que movernos rápidamente a los años 90. Entonces, al principio no había nada, después yo creo que viene como una ola como fuerte de hacer cosas, y yo tengo la sensación y debo reconocer que no es mi área, que se ha quedado parado, que no esta en la agenda publica tan fuerte como puede haber sido hace un par de años”* (Organización Social)

*“yo veía hace un par de años ese tema mucho más presente en los medios, o de discusión, una ley o esto, hablando del tema o el mismo director del FONADIS aparecía mucho más antes en los diarios, como que de repente, pu!, como que no está presente el tema y no se a que obedece eso, digo que por ignorancia, no sé, pero yo creo que tiene que obedecer a algo, FONADIS dejo de tener la influencia que tenia, o no es prioridad del gobierno por lo tanto no está en la agenda publica, pero esta más ausente, esa es mi sensación”* (Organización Social)

*“No en nada, si no se les conoce, no se las toma en cuenta, es como que no existieran. Algo se hace, pero muy poco, como para no decir que no se hace nada, pero yo creo que no saben donde están las verdaderas necesidades, que es lo que de verdad hay que hacer, donde hay que trabajar” (Organización Social)*

### **La exclusión política para los familiares de personas con discapacidad**

Los familiares de las personas con discapacidad perciben que el gobierno ha considerado en algunas ocasiones a las personas con discapacidad, pero que su trabajo ha sido escaso, ya que en general los gobiernos se preocuparían de las mayorías y pensarían que la discapacidad es un problema menor.

*“A ver el gobierno, yo creo que poco. Quizás en algunas cosas. Igual hay leyes para integrar a las personas con discapacidad, pero yo no veo que sirvan. Es que igual, como se llama, las personas con discapacidad como que no se ven, se las invisibiliza, se puede decir, se piensan que son pocos” (Familiar de Niña con Discapacidad)*

*“Si pero le falta mucho, si son consideradas pero igual le falta mucho todavía” (Familiar de Mujer con Discapacidad)*

*“No, para nada. O sea mira, hasta lo básico que es la rehabilitación estén en manos de privados. Si fueran consideradas las personas con discapacidad la Teletón no se valdría de una limosna nacional. Supuestamente el gobierno debería velar para que todos estemos en las mismas condiciones y entregar las cosas mínimas, sobre todos a quienes no pueden acceder a ellas. Y eso no se da. La Teletón es una institución privada, que vive de lo que los privados dan. Esa es labor del gobierno y no la hace” (Familiar de Adulta Mayor con Discapacidad)*

*“Yo creo que muy poco. Como te dije antes el gobierno como que ha hecho cosas, pero pocas. Te ayudan a veces a conseguir ciertas cosas como sillas de ruedas y ayudas técnicas, pero hasta ahí no más. Hay otras cosas en que debería aportar, ayudar a sensibilizar a la gente, ayudar a que las empresas den empleos, ayudar a*

*crear lugares para que la gente con discapacidad pueda entretenerse, ayudar en que las personas con discapacidad no se encierren en sus casas. Porque una cosa es el tema salud, el tema de que la persona con discapacidad necesita cierto apoyo médico, pero también hay otro lado que es el ambiente, lo que lo rodea. Ahí falta apoyo, que el gobierno se comprometa con estas personas”* (Familiar de Niño con Discapacidad)

*“Yo creo que no tanto, porque, yo creo que la meta de ellos es querer sacar a Chile adelante, pero nunca piensan a que Chile van a sacar adelante. Por eso se deja de lado mucha gente, no sólo a los discapacitados, también a los pobres, a los mapuches. Las personas con discapacidad no están dentro de las prioridades del gobierno. Por eso hacen cosas, pero menores, como para que no se diga que no se hace nada”* (Familiar de Niño con Discapacidad)

*“Puede que a lo mejor el gobierno haga algo por los discapacitados... pero no es significativo... o hasta ahora absolutamente insuficiente”* (Familiar de Adulto con Discapacidad)

*“Como te dije, muy poco, poco hasta el momento. Hay gente que ha hecho mucho por la discapacidad, pero son contadas personas .Y las personas que han hecho cosas por la discapacidad son en general personas que han vivido de cerca esa realidad. Ahora, si en el gobierno llegara una persona con discapacidad, si el intendente de Santiago fuera parapléjico o ciego, yo creo que las cosas serían distintas”* (Familiar de Adulto Mayor con Discapacidad)

Para algunos de los familiares, la única forma en que podrían considerar, de parte del gobierno a las personas con discapacidad, sería por medio de la movilización de las personas con discapacidad, lo cual consideran que es inverosímil, debido a que estas personas, en general, se encuentran encerradas en sus casas, viviendo su realidad de forma aislada, y por lo tanto, se dificulta la formación de una conciencia colectiva que exija consideración.

*“porque no se consideran a estas personas, si se encuentran encerradas en sus casa. El gobierno no escucha a nadie, a menos que pueda manifestarse” (Familiar de Adulta Mayor con Discapacidad)*

*“las personas con discapacidad cada una vive su realidad aisladamente, es inverosímil pensar en un movimiento de personas con discapacidad. En primer lugar porque no es mucha la población con discapacidad, comparada por ejemplo con la población estudiante. Y en segundo lugar, porque la mayoría de esta población está enclaustrada en sus casas o fundaciones” (Familiar de Adulta Mayor con Discapacidad)*

## La Exclusión Social

### **La exclusión social para los representantes de empresas**

Señalan que las personas sin discapacidad ante la presencia de una persona con discapacidad reaccionan con incomodidad. Sin embargo, señalan que la incomodidad se debe al desconocimiento que se tiene de la discapacidad, por lo cual es una incomodidad inicial, la cual se va superando al aumentar los contactos.

*“Con cierta incomodidad en la gente, porque quiere sólo las cosas bonitas. Esto es como cuando uno tiene una espinilla, uno se siente incomodo, todo, entonces es complicado”* (Representante Empresa Privada)

*“Incomodo, como te dije, no se como reaccionar, ni como mirarlos, ya que no estoy acostumbrado a lidiar con personas con discapacidad. Habitualmente uno no tiene que relacionarse con personas con discapacidad. Ahora, yo creo que después uno se acostumbra, pero claro siempre está ese miedo de que puede necesitar algo y como se lo ofrezco, como puedo hacer que no sienta que siento lástima. Quizás si uno conviviera más habitualmente con personas con discapacidad no se complicaría tanto, porque sabríamos que hacer”* (Representante Empresa Pública)

Por otra parte, señalan que la sociedad da pocos espacios de participación social a las personas con discapacidad, lo cual se debe principalmente a problemas de infraestructura. De esta manera, los espacios en los que podría participar una persona con discapacidad quedan reducidos a aquéllos a los que pueda acceder. Consideran que es deber del Estado ampliar estos espacios y promover una mayor participación social de estas personas.

*“yo creo que esta ciudad, esta ciudad nuestra, por ejemplo, estamos hablando de aquí en Santiago, los espacios no están pensados para discapacitados”* (Representante Empresa Privada)



*“Yo veo que las personas con discapacidad cuando son niños van a fundaciones y cosas de ese estilo. Ahora, cuando son grandes en algunas municipalidades se han incorporado algunos programas, pero pocos, municipalidades con mayores recursos”* (Representante Empresa Pública)

*“Yo creo que esta ciudad no es amigable para los discapacitados”* (Representante Empresa Pública, p.5)

*“yo siento que hace falta una mano estatal, si una mano estatal tiene que pronunciar eso, porque ya es suficiente que el tipo tenga una restricción y que además tenga que tratar de abrirse un espacio de participación, que pena”* (Representante Empresa Privada)

### **La exclusión social para los actores políticos**

En el discurso, los actores políticos señalan que las personas sin discapacidad tienden a huir del contacto con personas con discapacidad, ya que debido al desconocimiento, no saben como actuar, lo cual produciría incomodidad.

*“pero el común en lo posible es como ojala me haga el leso, en lo posible ojala no me incomode a mi, no me moleste a mi, ojala que yo no tenga hijos así, ojala que yo no tenga una familia o si alguien anda de pareja, ya se plantee como “pucha pobrecita”, o sea como tiene una pareja que tenga discapacidad y empieza como uno a pasarse rollos”* (Político de Izquierda)

*“Creo que no saben como reaccionar eso es lo mas claro no se sabe como actuar, como responder”* (Político de Izquierda)

*“no se tiene integrado el tema de la discapacidad, entonces un amigo con discapacidad o una persona con discapacidad, no se sabe como responder, no se sabe como actuar y por lo tanto se huye de esa situación. Creo que la relación de la sociedad con el discapacitado es de huida, de establecer barreras que no se franquean”* (Político de Izquierda)

*“Intimidados, ya que por lo general se teme a lo desconocido y con lástima por la persona que presenta alguna discapacidad.” (Político de Derecha)*

Con respecto a espacios de participación, para los actores políticos de izquierda la participación estaría vedada para todas las personas de la sociedad, siendo o no discapacitadas, de modo que no sería un problema propio de las personas con discapacidad. Por esto, señalan que los espacios de participación son abiertos por las mismas personas y dan cuenta de que existen algunos espacios que han sido creados por personas con discapacidad de forma excepcional, y que no sería lo habitual.

*“Yo veo que hoy no es muy distinto, a la participación en general, porque por ejemplo hay discapacidad que se ha ido construyendo esta discapacidad social, ¿cierto?, y no hay espacio, porque tampoco se reconoce esa discapacidad” (Político de Izquierda)*

*“Yo creo que hay espacios, y yo he visto personas con discapacidad que con astucia, con audacia los han sabido utilizar, medios de comunicación, programas de radio, algunos programas de televisión, algunos medio escritos, yo creo que por lo que sea, por sentimientos, gustos, por compasión, por lo que sea también en las organizaciones políticas y sociales, hay espacio en muchas otras porque esta cambiando también la mirada” (Político de Izquierda)*

*“yo he visto muchas veces, en la base social, en juntas de vecinos, en uniones vecinales, un municipio a veces muy pobre y sencillo, que buscan crear espacios para la discapacidad y en el deporte creo que hay ámbitos que se ha hecho esfuerzo, y tenemos ahí un tenista espectacular ¿no cierto?, pero claro lamentablemente estas cosas tienden a quedar en el tipo brillante y en muchos otros no esta la posibilidad, pero para ser coherente con lo que yo mismo te he dicho, la sociedad da poco espacio a todo el mundo para participar, y aquí esta al final es una decisión personal, de cada uno de decidir luchar y ganarse sus espacios, yo no creo que esos espacios se los vayan a dar a nadie gratuitamente, ni al que tiene discapacidad, ni al que no tiene discapacidad” (Político de Izquierda)*

Para los políticos de derecha existirían espacios de participación para las personas con discapacidad, pero que tendría su origen en el ámbito privado, ya que no existirían iniciativas desde el espacio público.

*“aunque las empresas privadas han estado un poco el último año tratando de que los discapacitados también entren a trabajar a esos lugares, pero sobre todo en el sector público que uno debería pedirles mucho más, no están las opciones ni los lugares accesibles para ellos”* (Político de Derecha)

*“Privados yo se que si, sobre todo en las municipalidades, que están ligados con el caso, yo conozco un caso de municipalidades con empresa privada, te apoyan y tratan de hacer eventos para que los discapacitados se sientan un poquito más parte”* (Político de Derecha)

*“Espacios de participación en lo público creo que ninguno hasta el momento. En lo privado pueden participar en sus familias, o en organizaciones sociales, fundaciones. Eso pasa, se reduce la participación a los espacios privados y sólo algunos”* (Político de Derecha)

### **La exclusión social para los representantes de organizaciones sociales**

Los representantes de las organizaciones sociales perciben que existe poca interacción entre las personas con discapacidad y el resto de la sociedad. Esto produce un mayor desconocimiento e incompreensión de la discapacidad, lo cual lleva a que las personas actúen de forma temerosa ante la presencia de una persona con discapacidad.

*“Yo creo que en la sociedad hay conciencia de que hay que tratarlos bien. Ahora, yo veo que es difícil, porque la gente no está acostumbrada a tratar este tipo de personas y hay veces que uno por tratar de hacer lo mejor les presta mucha atención. También a veces no les prestamos atención para que no se sientan mal”* (Organización Social Religiosa)

*“yo creo que todavía no estamos acostumbrados a esto, entonces nuestra reacción es mas bien, al final no es temor, es como no saber que hacer, yo creo que falta de educación”* (Organización Social)

Por otra parte, señalan que existen pocos espacios para la participación social de las personas con discapacidad. La mayoría de los espacios que existen han sido creados por las mismas personas con discapacidad por medio de grandes esfuerzos, haciendo notar que no existen iguales oportunidades de participación.

*“Entonces vemos que existen algunos espacios de participación para las personas con discapacidad, pero dependen mucho de la persona misma, de su fortaleza interior. Por eso hay que tratar de que aquellas personas que no tienen esa fuerza acogerlos, incentivarlos a que pueden salir adelante, que pueden llevar su vida de la mejor forma posible, dentro de sus posibilidades”* (Organización Social Religiosa)

*“Poco, o sea yo diría que casi nada, o sea, son ellos los que se organizan, son ellos los que crean los espacios, son ellos los que crean los encuentros, esta como la asociación de los sordos, que por ejemplo a participado en actividades nuestras, ellos son, pero nosotros no generamos espacios”* (Organización Social)

Se observa que de parte de las organizaciones sociales de personas con discapacidad se han ido construyendo espacios de participación para estas personas.

*“nosotros estamos generando espacios hablando con distintas empresas de producción de espectáculos, para que las personas puedan ingresar a ver los conciertos, obras de teatro, una buena película, pero siempre no es para la totalidad es para un grupo de personas siempre son proyectos que no abarcan una cantidad total. Nosotros buscamos que haya una participación total y general, es muy escasa la participación, en otros países en países desarrollados existen discotecas para personas con discapacidad, para sordos por ejemplo, una persona puede decir, pero como un sordo puede bailar en una discoteca y es que el piso hace la vibración e inician los compás de la música y las personas sordas sienten el ritmo a*

*través de la planta de los pies y bailan, súper entretenido, pero en Chile estamos muy lejos de eso” (Organización Social de Discapacidad)*

*“La gente se organiza para hacer cosas. También hay algunas fundaciones y ahí pueden participar” (Organización Social)*

### **La exclusión social para los familiares de personas con discapacidad**

Los familiares sostienen que las personas con discapacidad viven constantemente un aislamiento social, lo cual los conduce a encerrarse en sus casas, debido a los problemas de discriminación de los cuales son víctimas y a la falta de accesibilidad e infraestructura que existe en el país.

*“se discrimina a las personas con discapacidad al no darles las oportunidades para que puedan potenciar sus capacidades. La sociedad, como se llama, mmm, encierra a las personas con discapacidad. Las personas con discapacidad no pueden salir de sus casas solas. Muchas quizás no tienen a alguien que los ayude todo el día. Entonces tienen que encerrarse” (Familiar de Niña con Discapacidad)*

*“Además el que la ciudad no sea para ellos los encierra en sus casas, no pueden salir, no hay medios de transportes para ellos, no pueden ir a trabajar, si es que en los trabajos los aceptaran, porque esa es otra discriminación, y no los aceptan porque se cree que no son capaces y porque muchas veces las empresas no cuentan con la infraestructura para que una persona con discapacidad pueda trabajar. Y también los colegios, los colegios que no tienen accesos para personas con discapacidad, no tienen la infraestructura. Entonces, más se aísla la persona, tienen que asistir a colegios especiales con gente igual a ellos, como si fueran de otra clase y se juntan solo con ellos. Al final es como un círculo vicioso, porque eso que se aíslan hace que más desconocimiento se produzca y eso trae más discriminación” (Familiar de Adulta Mayor con Discapacidad)*

Perciben que las personas sin discapacidad sienten incomodidad al relacionarse con personas con discapacidad, lo cual se debe en gran medida a la

falta de educación que existe sobre la discapacidad, que conlleva a que se sienta temor hacia ésta.

*“Yo creo que esta falta de información hace que la gente como que sienta temor, como se llama. No se si miedo, pero es curiosidad, además que las personas que no han tenido la suerte de conocer a alguien con discapacidad no saben como tratar a estas personas. Quizás, también, mucha gente se aleja por eso. A uno le da miedo tratar diferente a alguien, porque se puede ofender”* (Familiar de Niña con Discapacidad)

*“Yo creo que actúan con indiferencia, con indolencia incluso. Difícil saber como se sienten, pero en general se manifiestan incómodos. La falta de respeto ante las pocas cosas habilitadas para un discapacitado creo que muestra la indiferencia o indolencia. Por ejemplo, más de alguna vez me ha tocado presenciar como gente que no tiene ninguna dificultad física ocupa el único baño para discapacitado de un lugar. Y los estacionamientos para discapacitados: innumerables veces me ha tocado ver gente sin discapacidad los ocupa”* (Familiar de Adulto con Discapacidad)

*“creo que la mayor parte de la gente puede que se sienta incomodo, afligido, apenado ante un discapacitado.... Pero cuando el discapacitado no esta ahí... con indiferencia total y poco respeto”* (Familiar de Adulto con Discapacidad)

Por otra parte, señalan que la participación social de estas personas se encuentra restringida a fundaciones y centros de rehabilitación. Consideran que esto produce más aislamiento, de modo que se reducen los espacios de interacción con otras personas que no tienen discapacidad.

*“Mediante las fundaciones más que nada, ellos hacen actividades, incitan a la gente a cooperar. Por el lado de las fundaciones, que como te dije antes, quizás como único espacio de participación deberían abrirse más. Como se llama, las personas van a estas fundaciones, y los transportan a éstas y no salen. Se debería intentar que nosotros, la gente normal, entre comillas, puedan interactuar más con ellos. Y no se si habrá más, pero no creo. Quizás dentro de las familias, pero quizás también dentro de las familias les dan poco espacio, quizás las mismas familias por*

*poco conocimiento no los integran, no los escuchan” (Familiar de Niña con Discapacidad)*

*“Pocos, casi ninguno. Pero afortunadamente cada día hay más. Antes veíamos sólo fundaciones y muy especializadas, onda fundación del niño limitado. Pero ahora tú ves que algunas municipalidades han incorporado centros de recreación para personas con discapacidad. También vez que se da más espacios para los deportistas discapacitados” (Familiar de Adulta Mayor con Discapacidad)*

*“Yo creo que los únicos espacios que tienen es un centro de rehabilitación o algunas fundaciones, pero nada más. Siempre se piensa a las personas con discapacidad como enfermos y como enfermos deberían estar en sus casas acostados. Pero no es así, las personas con discapacidad tienen un problema, pero no por eso tienen que estar siempre acostados. Hoy muchas enfermedades en que no es necesario que la persona esté acostada y que el salir los ayuda a mejorarse. Y las personas con discapacidad necesitan seguir su vida, sino pueden deprimirse y ahí si que se enferman más” (Familiar de Niño con Discapacidad)*

Consideran que uno de los problemas fundamentales que conduce a la escasa participación se refiere a la poca accesibilidad que existe en cuanto a infraestructura. Algunos perciben que las cosas que se hacen, en general, son pensadas para personas en sillas de rueda, lo cual es una mirada reduccionista, dejando fuera otros tipos de discapacidad.

*“en la calle, a veces no se dan los espacios necesarios, para que una persona con discapacidad los pueda ocupar. Nosotros llegamos y pasamos rápido, quizás ellos tienen que pasar un poco más lento y ocupar más espacio. Como ellos, por lo general la gente trata de minimizar los espacios y ellos necesitan más. Y eso pasa en todo, hoy día que se buscan los espacios reducidos, se busca maximizar los espacios, entonces los nuevos departamentos hacen los dormitorios chicos, los baños, todo. Y las personas con discapacidad necesitan mayores espacios” (Familiar de Niña con Discapacidad)*

*“Es que para ellos todo es difícil, si es lo físico uno va al centro al metro no hay escaleras, no les dan el asiento, es decir ellos no están como insertados en este mundo, no está este mundo hecho para ellos todavía, como le digo falta mucho en todo”* (Familiar de Mujer con Discapacidad)

*“basta con ver la ciudad y te das cuenta que tímidamente hay facilidades para los discapacitados, que son pocas las cosas que hay”* (Familiar de Adulta Mayor con Discapacidad)

*“En general todos lados, son muy pocos los lugares que son realmente aptos para el acceso de discapacitados. Hay lugares en donde ponen rampas y son absolutamente ridículas... empinadas a tal punto que hasta con ayuda se hace imposible subir a una persona con silla de ruedas o ayudarla. En el mismo Metro es muy complicado... las micros para que hablar. Hay lugares en donde el acceso es imposible, en otras se ha tratado de adecuar infructíferamente. Me ha tocado ver baños para discapacitados con puertas estrechas, con barandas en lugares que no se necesitan... llega a dar vergüenza ajena”* (Familiar de Adulto con Discapacidad)

*“Ahora último tú ves que las construcciones las hacen con acceso para personas con sillas de ruedas y se incluyen algunas cosas para personas con discapacidad. Pero los edificios antiguos no tienen nada. Y ¿qué se puede hacer con eso? Uno sabe que es imposible derrumbar todo para hacer que las cosas sean para todos. Pero si se puede invertir en que ciertos lugares puedan asistir personas con discapacidad. Y ver que de ahora en adelante se cumpla con hacer que todo tenga acceso. Además, depende del grado de discapacidad de la persona. En general se hacen cosas para personas con silla de ruedas. Pero las personas ciegas también se podrían hacer cosas o las personas sordas”* (Familiar de Adulto Mayor con Discapacidad)



## La Exclusión Simbólica

### **La exclusión simbólica para los representantes de empresas**

Los representantes de empresas, tanto pública como privada, coinciden en señalar, en sus discursos, que a las personas con discapacidad son invisibilizadas o se las considera inferiores, lo cual se traduce en que se las observe con lástima y miedo y sean consideradas un problema, ya que se creen que son personas limitadas.

*“La sociedad, yo creo, lo que yo veo es que no le dan mayor importancia. Yo creo que las personas que no tienen un caso cercano no ven la discapacidad a menos que vean a alguien en esa situación, pero no lo consideran habitualmente. Estamos habituados a que somos todos normales y todos podemos manejarnos de la misma forma. Ahora, cuando le tocan el tema ahí si que tienen una parada súper pro, es decir todo el mundo dice que hay que integrarlos y acogerlos. Pero a la hora en que en la calle uno ve una persona con discapacidad no hacemos nada”* (Representante Empresa Pública)

*“un minusválido grave, por ejemplo el caso de una persona quemada o con severas transformaciones, a la gente le produce yo creo que miedo, desagrado, no los quieren tener cerca, digamos. Hay una cuestión de que los minusválidos son para las personas una perturbación, son un cacho, un minusválido en una institución, por ejemplo, es una persona que hay que estar la muchas veces ayudando o comprendiéndolo y es realmente un cacho”* (Representante Empresa Privada)

*“yo creo que muchas de estas personas en, algunos casos, son consideradas como limitadas y esas limitaciones yo creo que muchas veces es una generalidad no más, en el fondo es la realidad, entonces hay un prejuicio de asociar de ahí a las limitaciones físicas y psicológicas a un estado al que están afectadas las competencias de la persona y eso no necesariamente es así”* (Representante Empresa Privada)

*“también vemos que existe una sensación compasiva hacia las personas con discapacidad, se les mira con lastima, lo que no debería ser así, porque no correspondería.”* (Representante Empresa Pública)

## **La exclusión simbólica para los actores políticos**

Los actores políticos en su discurso señalan que las personas con discapacidad no encuentran un lugar en la sociedad, son excluidos totalmente, invisibilizados y no se los considera. Se los ve como personas carentes de algo, de modo que se los considera víctimas, lo cual implica privarlos de su calidad de personas con valor.

*“Yo creo que no les da un lugar, yo creo que no se les da un lugar, no se, yo creo que uno a veces es muy victimizador, muy victimizado, dentro de la discapacidad o sea hay como un “pobrecito”, ya, en la medida en que yo los tengo apocados, o sea reducidos a una expresión de pobrecito, están reducido, pequeño y yo los puedo controlar. Los domino, pero la sociedad no les da espacio y no les permite el espacio porque si les doy la posibilidad a estos discapacitados físicos, le tengo que dar la posibilidad a los discapacitados en otros aspectos y yo creo que entre más controlados estén todos los discapacitados del mundo, el poder puede actuar de mejor forma”* (Político de Izquierda)

*“Creo que las ven como a gente que les falta algo, es decir como, carentes de algo, no se las ve como diferentes, si no como carenciales y eso creo que es lo que genera luego, toda esa cadena de discriminación o bien de mirada compasiva que tampoco termina siendo una respuesta adecuada para las personas que tienen una discapacidad”* (Político de Izquierda)

*“yo creo que esa mirada de incluso aparentemente bondadosa del pobrecito discapacitado lo afecta fuertemente nadie quiere vivir en la vida como pobrecito, nadie quiere vivir en la vida por la compasión, la dadiva de los demás, uno quiere vivir porque siente que se despliega, con su aporte, porque siente que hace un aporte valioso”* (Político de Izquierda)

*“Yo creo que no estamos acostumbrados, o pensamos que esta gallo, no se po’, esta en silla de ruedas ¿Qué hace en la calle, porque no esta en su casa?, no se, es como difícil pensar un poco más allá, por lo menos yo y lo que he visto con amigos, como que los quedas mirando así, tampoco intentas ayudarlos, nada, son como simples extraños, más que nada” (Político de Derecha)*

*“ahora, uno quizás ve con pena a las personas con discapacidad, pero por lo mismo, porque sabemos que en esta sociedad se les cierran muchas puertas, que va a ser complicado que puedan estudiar, que no van a encontrar trabajo, que van a tener que gastar más dinero en encontrar un lugar para vivir” (Político de Derecha)*

Para ambas tendencias políticas, las personas con discapacidad son víctimas de discriminación simbólica, lo cual se traduce en que no sean consideradas y se los mire como inferiores.

*“Si, absolutamente, absolutamente, en primer lugar lo que te decía, en una mirada, se les mira como minusválida, como menos capaces, menos valida, de menos valor, valen menos” (Político de Izquierda)*

*“otro ejemplo de discriminación es la lástima que se siente hacia ellos, se les mira en menos y se piensa que son inferiores. Eso también es por desconocimiento y falta de educación. Igual se asocia a que uno piensa en una persona con discapacidad y la asocia a una persona postrada a su cama” (Político de Derecha)*

*“son discriminadas por la sociedad y por el Estado. Discriminadas por la sociedad en verlas como personas inferiores y por el Estado por no considerarlas” (Político de Derecha)*

## **La exclusión simbólica para los representantes de organizaciones sociales**

Consideran que las personas perciben a los individuos con discapacidad como seres inferiores, lo cual se debe en gran parte al poco conocimiento sobre la

discapacidad que existe. Debido a esto, se producen una serie de prejuicios, que se traducen a que cuando se habla de discapacidad sólo se considere la discapacidad física, invisibilizando los otros tipos y se les asocie algunos atributos como el mal genio.

*“Desde afuera existe un concepto digamos de que la discapacidad es un tema físico, la persona con discapacidad es la que anda en una silla de ruedas, cuando la persona ciega también es una persona con discapacidad, un niño con síndrome de Down, los niños espásticos, autistas, sordos, sordomudos, con cáncer, las personas con VIH, hay discapacidad de tipo orgánico también que se desconocen, las personas que tienen que estar cambiándose la sangre, los dializados, los mineros que adquieren la silicosis por ejemplo por la inhalación de los residuos mineros bajo la faena, bajo tierra, entonces existe una visión muy acotada”* (Organización Social de Discapacidad)

*“Por otro lado también existe como la visión de que hay cierta aura de mala vibra entre las personas con discapacidad, como que hay que tenerles mucha paciencia, que son personas que hay que saber tratarlas, tomarlas de alguna manera porque son complicadas, tienen mal genio que se yo”* (Organización Social de Discapacidad)

*“Es que la sociedad, hoy se mira mucho la eficiencia y la competencia. Entonces a la hora de competir están en desventaja. La visión actual de rendimiento, de que todo sea eficaz, que todo sea rápido. Quizás en esa definición de eficiencia las personas con discapacidad están en desventaja, demoran más en hacer las cosas. Pero eso no significa que no puedan hacerlas. Y es verdad que las cosas que se hacen a mayor velocidad no son tan buenas como las que se van haciendo con calma”* (Organización Social Religiosa)

*“yo creo que todavía no les damos un lugar, hemos sido como súper egoístas, ósea yo creo que en general como sociedad o como mundo hemos priorizado por lo que, en beneficio de la mayoría, aunque igual el porcentaje de personas con discapacidad en nuestro país es súper alto y la gente desconoce esas cifras, como*

*el no querer ver, súper ciego al otro, a la diferencia, a las personas, yo creo que eso es súper doloroso para las personas” (Organización Social)*

## **La exclusión simbólica para los familiares de personas con discapacidad**

Para estos actores, la sociedad percibe a las personas con discapacidad como sujetos inferiores, que tendrían menor valor en la sociedad. Por este motivo, se les tiende a mirar con lástima y muchas personas tienden a sobreprotegerlos. Además, sostienen que, en general, se invisibiliza a las personas con discapacidad, de modo que las personas no tienen conciencia de su existencia hasta que se les hace presente.

*“Que no pueden hacer las cosas que nosotros podemos hacer, no se. Como que piensan en un nivel inferior a nosotros, y eso en verdad no es así. O sea, como se llama, hoy se busca que todo se haga rápido, de forma eficiente y optima. Y la gente cree que las personas con discapacidad no pueden ser eficiente porque creen que el, no se, como se llama, el que te falte un brazo te hace menos, o el que no puedas caminar, no se” (Familiar de Niña con Discapacidad)*

*“El discapacitado tiene que demostrar más de dos veces que vale, no como la gente que no tiene problema.”(Familiar de Mujer con Discapacidad)*

*“No se yo, lo que te decía delante, son discriminadores. O sea, a menos yo, yo no permitiría que a mi hijo me lo discriminaran. Pero hay cosas que uno no puede evitar. La gente ve a las personas con discapacidad con lástima y no sólo a ellos, también a nosotros, su familia. Miran como pobrecitos lo que les toca. Así te ven donde vayas. Tú ves que hay gente que mira con curiosidad, gente que quiere ver que le pasa y se quedan mirando. En el fondo ven a estas personas con lastima, como inferiores, anormales y se les discrimina” (Familiar de Niño con Discapacidad)*

*“Yo creo que muchas personas subestiman a las personas que tienen un tipo de discapacidad, y las sobreprotegen a tal punto que no le permiten desarrollarse independientemente” (Familiar de Adulto con Discapacidad)*

*“Una visión muy relativa, a veces acordándose... casi siempre olvidándose de ellos o obviándolos la mayor parte del tiempo. No me cabe duda que muchas personas deben subestimar a los discapacitados y los que han vivido junto a uno, o tuvieron un contacto mas cercano con alguno poseen una opinión muy distinta. Entonces la visión que creo que tiene esta dividida en eso... radica en la experiencia de vida. Y los que no han tenido un contacto significativo con un discapacitado es casi una total indiferencia o indolencia. La gente en general le da pena los discapacitados, sin embargo hacen millones de cosas que muestran claramente que no los respetan. Si existiera un poco de empatía por ultimo...” (Familiar de Adulto con Discapacidad)*

*“fíjate mientras que no le toca a uno, a la persona propia, la gente no se preocupa, no lo ve, no se da cuenta. Eso. Es una realidad lejana, sabemos que hay personas con discapacidad, pero si uno tiene la suerte de tener a todos los que quieren sanos no se preocupa. Nadie que no vive está realidad piensa como se siente la gente con discapacidad, nadie piensa en que les hace falta, que se necesita. No se ven. Por eso las fundaciones y organizaciones para personas con discapacidad son hechas por personas que han tenido la experiencia de vivir con alguien con discapacidad. Sino no se sabe nada, no hay educación del tema, no se conoce” (Familiar de Adulto Mayor con Discapacidad)*

## Mecanismos de Integración Social de las Personas con Discapacidad

### **Mecanismos de integración para los representantes de empresas**

Los representantes de empresas privadas perciben que para fomentar la integración de las personas con discapacidad, se debería comenzar por aumentar los espacios de interacción entre personas con y sin discapacidad. Para esto, consideran fundamental permitir la integración de niños con discapacidad en colegios no especiales.

*“tratar de que tuvieran su educación junto con la gente normal. Yo creo que estos lugares a donde recluyen a todos estos niños, no cierto, y los separan de digamos... fácil y claro, pero el resto de la gente después no los... los encuentra casi una sorpresa. Y lo mismo pasa a nivel del trabajo, yo creo que las instituciones no están preparadas digamos para acoger a esta gente”* (Representante Empresa Privada)

*“no les generaba a estos niños, no cierto, ningún contacto, en primer lugar con la realidad, con la realidad de los niños normales y a acostumbrarse a que ellos tenían que desenvolverse con gente normal, pero a la vez le estaban quitando, no cierto, a los niños normales la posibilidad de ver a los... a estos niños normales. Porque seguramente los veían en la calle así, pero no cotidianamente. Claro, de ahí a después pensar que en una empresa donde la mayoritariamente hay gente normal y les va ser fácil integrar a un minusválido ¿por qué? Si de cabro chico no lo ha visto”* (Representante Empresa Privada)

Los representantes de empresas públicas consideran que para aumentar la integración se debería empezar por combatir el aislamiento social en el que viven las personas con discapacidad en este país. Para esto, consideran que es necesario un cambio de mentalidad en las personas y por lo tanto, sostienen que se debería partir por educar a la población sobre la discapacidad.

*“yo creo que hay que fomentar o trabajar mejor dicho en buscar mecanismos para que no se aíslen, porque se tiende a que estas personas se encierren en sus casas, para evitar que los miren feos o problemas que enfrentan afuera, sus casas son como refugios. Además, hay que mantenerlos ocupados, haciéndoles cumplir labores que puedan realizar a través de sus capacidades que están intactas”*  
(Representante Empresa Pública)

*“Por tanto es necesario trabajar en estas mismas personas, pero también en educar a la sociedad para que tenga otra mirada de la discapacidad, pueda comprender que es un potencial y que debemos considerar a estas personas”* (Representante Empresa Pública)

*“Primero que nada cambiarle el switch a la gente normal, de que le den cabida, a mí me da mucho gusto, pero es una prueba de paciencia también encontrar en algún lugar personas que les cuesta comunicarse, o que tienen... por ejemplo en el jumbo a veces tienen adultos mayores, o en algunos negocios tienen en empaque gente con limitaciones motrices y uno tiene que tener paciencia para dedicarse a estas cosas, porque es un tema de cultura también”* (Representante Empresa Pública)

## **Mecanismos de integración para los actores políticos**

Para los actores políticos de izquierda, la integración social de las personas con discapacidad es un tema complejo, no existiendo una única forma de lograr el objetivo. Sin embargo, en el discurso se aprecia que la integración de las personas con discapacidad se lograría por medio de un cambio cultural, que permita un cambio en la mirada a una visión que valore la diversidad.

*“Creo que no se puede hablar de una forma, yo creo que aquí hay que hablar de una matriz, es decir, en primer lugar fomentando una cierta mirada, una mirada que es la de valorar lo diverso, pero hoy día vivimos en un sistema que no valora lo diverso, si no que valora una cierta mirada, un cierto estilo, un cierto lenguaje, un cierto color”* (Político de Izquierda)



*“tiene que ver con una mirada que valore lo diverso, todavía no hablamos de discapacitados, que valore lo diverso, que descubra que en lo diverso se anida el aporte para un proyecto mejor, eso se puede entonces trasladar hacia lo llamado la discapacidad. Primera cosa, si eso es así, entonces tu no segregas si no que vinculas, tu no separas si no que integras, incorporas y vas descubriendo como el aporte de uno u otro mejora un proceso, entonces vas descubriendo que una persona que tiene una cierta carencia tiene compensada esa carencia con otro elemento, tiene fortalezas, y por lo tanto son posibles incorporar esas fortalezas, bueno eso te va permitiendo construir un tipo de sociedad diferente”* (Político de Izquierda)

Los actores políticos de derecha, se enfocan en medidas más concretas, por lo cual señalan como mecanismo de integración el fomentar la educación en la sociedad, es decir dar a conocer la realidad de la discapacidad en todas sus formas. Para esto, consideran que es necesario comenzar educando desde el colegio, lo cual se podría realizar a través de la integración de niños con discapacidad en establecimientos educacionales no especiales, permitiendo compartir espacios.

*“yo creo que debemos partir con lo primordial que eso es la educación, mas que nada”* (Político de Derecha)

*“si tu partes en el colegio ayudando a los discapacitados que se integren, el resto de la sociedad y en especial los alumnos, los niños en el colegio, se van a dar cuenta que tienen un integrado, un discapacitado al lado tuyo, y cuando seas grande va a ser normal”* (Político de Derecha)

*“Para integrar se debe partir educando a las personas no discapacitadas, informándolas de lo que es la discapacidad. La mayoría de las discriminaciones se basan en prejuicios y los prejuicios surgen de la falta de información”* (Político de Derecha)

*“Si desde el colegio se nos mostrara la discapacidad como algo normal, si tuviéramos contacto con personas con discapacidad de forma más recurrente, que*

*no se limitara a que hay que ir a verlos a una fundación como si fueran animales en un zoológico, yo creo que si fueran parte de nuestra cotidianidad se sentiría menos pena por ellos y los aceptaríamos de mejor manera” (Político de Derecha)*

## **Mecanismos de integración para los representantes de organizaciones sociales**

Las organizaciones sociales coinciden en que la mejor forma de lograr mayor integración social es a través de la educación de la sociedad, la cual permitiría sensibilizarla y conocer la discapacidad de modo de eliminar prejuicios.

*“hay que educar, hay que concientizar a la población respecto de que existen deberes de Estado, que lamentablemente en nuestro país no se están cumpliendo y que son fundamentales, son primordiales, entonces la labor de educación y la labor de promoción de derechos resulta fundamental, porque un país que no conoce sus derechos o una persona con discapacidad que no conozca sus derechos por ejemplo difícilmente puede exigirlos, que se cumplan, que se respeten estos derechos, por lo tanto solamente a través de la educación y la promoción de derechos lo que estamos haciendo nosotros en la fundación” (Organización Social de Discapacidad)*

*“Yo creo que tomando conciencia toda la sociedad de que tenemos una obligación con ellos. Sean o no cercanas, todo discapacitado debe tener consideración y debemos tener consideración con ellos. Sea del pensamiento que sea, de la religión que sea, de la nacionalidad que sea, pienso que hay una obligación de la sociedad con ellos, porque son tan seres humanos como nosotros, en eso no hay diferencias” (Organización Social Religiosa)*

*“creo por sobre todo tiene que ver con sensibilizar a las personas, sensibilizar y ojala a los niños que son muchos mas sensibles a estos temas y que sean naturales, o sea no sea una cosa que tiene que pensar, sea para ellos sea distinto, yo haría grandes campañas educacionales, y que ojala se amplíen o sea de inclusión en nuestro país, ya que las personas tanto a nivel de empresa, como a*

*nivel educacional y yo creo que eso es labor de una política pública” (Organización Social)*

*“si vemos la discapacidad de una manera como súper temática de lo que es la discapacidad, no nos permite como abordarla con integralidad. Por eso yo creo que hay que usar pensamientos mucho más divergentes para poder entender una necesidad social, para poder ser mucho más acogedor en la solución con las personas, eso nos va a permitir ser más creativo, nos va a permitir ser menos temerosos, yo diría que es como desarrollar la política de no temer a la diferencia, la diferencia no es mala” (Organización Social)*

*“yo creo que es que hay que mostrar más está realidad. No se si por la tele, por la radio, avisos, mostrar a las personas con discapacidad, quizás en las teleseries poner personas ciegas, pero no la típica teleserie que la mina después ve y todo se arregla, sino que la verdad, como viven, la realidad. S se muestra más la gente va a tener un acercamiento a estas personas, se van a hacer menos atados y no serán los bichos raros ni los pobrecitos” (Organización Social)*

### **Mecanismos de integración para los familiares de personas con discapacidad**

Los familiares de personas con discapacidad concuerdan que es necesario un cambio de mentalidad, que permita una sociedad más integrativa. Para lograr este cambio de mentalidad, ellos perciben que es necesario educar a la gente y dar a conocer la discapacidad, ya que entienden que las personas con discapacidad en su aislamiento no son vistas por la sociedad. De esta manera, apelan a mecanismos como la difusión en los medios, el encuentro en lugares públicos con personas sin discapacidad y mayor incorporación en el Estado.

*“si se educa a las personas, si abrimos los espacios para que las personas con discapacidad se encuentren con las personas sin discapacidad, quizás dejan de ser bichos raros, si así pasan a ser algo normal en sus vidas” (Familiar de Niña con Discapacidad)*

*“yo creo que educando, educándonos nosotros para que no los veamos como bichos raros y educándolos a ellos, porque creo que es difícil que se adapte todo para sus necesidades, pero ellos aprenden a adaptarse a nosotros. Lo que si es que debemos hacer más fácil esa adaptación” (Familiar de Niña con Discapacidad)*

*“Entonces tenemos que ser más tolerantes con esas diferencias, dejar que nos muestren como pueden aportar en la sociedad. Y para llegar a eso, es necesario más información en el tema, que las personas con discapacidad se muestren en los medios, verlos en el Estado, verlos en las calles. Si uno ve que las personas con discapacidad pueden hacer las cosas se vuelve una realidad común y ya no existe esa sensación de curiosidad ni lástima hacia ellos” (Familiar de Adulta Mayor con Discapacidad)*

*“quizás es necesario que la gente tome conciencia y para eso quizás es necesario que se eduque a la gente, que está realidad se muestre. Y claro, también el tratar de que cuando se construye algo pensar no sólo en la gente normal, en la gente sana, pensar en todos. Se debe tratar de abrir los ojos mirar más allá, ver que no sólo la mayoría hace la sociedad, que somos todos, todos somos parte” (Familiar de Niño con Discapacidad)*

## Responsabilidad de la Integración de las Personas con Discapacidad

### **El responsable para los representantes de empresas**

Los representantes de empresas, tanto públicas como privadas, señalan como principal responsable al Estado, de realizar acciones para integrar a las personas con discapacidad. Estas acciones se refieren a políticas que permitan igualar las oportunidades de estas personas. De esta manera, estiman importante elaborar una política que integre a los niños con discapacidad a los colegios, estableciendo programas incluyentes. Además, es labor del Estado educar a la población y dar a conocer la discapacidad. Para esta labor, señalan que también es necesaria la participación de los medios de comunicación, quienes deberían mostrar en mayor medida la discapacidad en su programación.

*“es obligación del Estado igualar las oportunidades, dar oportunidades a quienes no las tienen y disminuir las diferencias. Ese es su rol velar por todos, por toda la sociedad, en especial por aquellos que más lo necesitan, para eso están, para hacer las cosas más justas, el Estado debe actuar como árbitro, distribuir los recursos para todos e igualar oportunidades”* (Representante Empresa Pública, p.3)

*“el Estado tiene que ponerse con una política, una política de tener, no cierto, ciertas facilidades a nivel de estructura, de profesores o programas, no es cierto, que les permitiera por lo menos en la educación básica”* (Representante Empresa Privada)

*“Esta educación debería guiarse desde el Estado y quizás con ayuda de los medios de comunicación, hacer campañas para dar a conocer esta realidad, que las personas incorporen en sus cabezas la discapacidad no como un problema, sino como una persona que tiene capacidades que se deben desarrollar”* (Representante Empresa Pública)

Los representantes de empresas privadas, a diferencia de los representantes de empresas públicas, señalan que hoy en día, los privados tienen altos grados de responsabilidad en esta labor. Así se reconoce que los privados han contribuido de forma filantrópica, además de que la discapacidad es, hoy en día, un negocio rentable y por lo tanto se ha fomentado la apertura de un mercado para las personas con discapacidad.

*“yo creo que hay una acción del Estado pero también hay una acción del sector privado, que ha sido muy importante, tenemos el ejemplo de la Teletón por supuesto”* (Representante Empresa Privada)

*“a mi me produce sentimientos ambiguos la Teletón, yo creo que es un esfuerzo privado que estemos todos ayudando en un programa que debería estar más apoyado a nivel de política de gobierno, debería haber una política especial de discapacitados”* (Representante Empresa Pública, p.2)

*“pasan a ser parte del mercado, hoy día tu generas productivos, que para diferenciarte acoges al discapacitado, y eso es negocio, eso a lo mejor no esta tan presente”* (Representante Empresa Privada)

*“el edificio tu puedes revisar estas especificaciones técnicas, para ayudar a la habitabilidad en las oficinas, o en unas casas de discapacitados, y eso hoy día es buen negocio”* (Representante Empresa Privada)

Para los representantes de empresas públicas, hoy en día el Estado asume su responsabilidad, pero de forma poco eficiente y es la familia quien en mayor medida realiza la labor de integrar a las personas con discapacidad.

*“algunos de los programas que existen actualmente para las personas con discapacidad., que aunque son pocos y malos, existen, uno ve que existen y en algo han mejorado las cosas. Antes estas personas no eran consideradas en absoluto y hace un tiempo, un poco más de 10 años, que se viene trabajando en esto. Ahora, yo veo que igual existe conciencia del poco trabajo que existe en esa*

*área, conciencia desde el gobierno, y se está buscando maneras de avanzar en este tema” (Representante Empresa Pública)*

*“Y la familia tiene aquí un rol primordial, porque son ellos la primera fuente de contención, y quienes asumen la carga que hoy en día representa una persona discapacitada. Una carga no por su condición, sino por las condiciones que se dan en la sociedad, porque no le dan trabajo, porque no pueden estudiar, porque no pueden moverse con tranquilidad, por eso se vuelven una carga” (Representante Empresa Pública)*

### **El responsable para los actores políticos**

Los actores políticos identifican al Estado como el principal ente responsable de la integración de las personas con discapacidad. Para los políticos de izquierda, el Estado es quien puede hacer efectivas las demandas de la sociedad, ya que es el Estado quien tendría los mecanismos para elaborar las políticas necesarias para la integración. Por lo tanto, la responsabilidad en el fondo, a pesar de ponerla en el Estado, es de la sociedad en su conjunto. En cambio, los políticos de derecha consideran que el Estado debe cumplir con la labor de integrar a todos, ya que es la institución encargada de velar por el bienestar de todos sus ciudadanos y hacerlos partícipes a todos.

*“si bien es en conjunto la sociedad en definitiva son aquellos que tienen en sus manos la posibilidad de plantear y efectivizar políticas sociales, culturales, económicas en fin, lo que evidentemente tiene una enorme responsabilidad, es decir la tienen, insisto aparte que ya lo dije en la cosa anterior, la sociedad en su conjunto la tienen quienes elaboran las políticas Gobierno, parlamento, quienes tengan el control mediático, que siempre lo presentan de un modo sesgado” (Político de Izquierda)*

*“yo creo que hay que partir del Estado, con ideas publicas que los discapacitados se sientan parte de Chile, debemos exigirle nosotros al Estado que desarrolle y fortalezca la integración para los discapacitados” (Político de Derecha)*

*“este tipo de cosas, si no partes por el Estado que el tiene que tratar de unir a todos los chilenos, a toda la gente, que el Estado siga discriminando a gente con discapacidad yo creo que los privados o los particulares, no se y el resto de la gente no se va a dar cuenta todavía de que hace falta la integración de país, y yo creo que el gran responsable aquí es el Estado no el gobierno, el que tiene que hacer todas las políticas publicas para que nosotros también, un como que entendemos que somos capaces de darnos cuenta que los discapacitados también son personas” (Político de Derecha)*

*“A mi parecer debiese ser el Estado, ya que es el responsable de hacer a todos los ciudadanos sentirse parte de la sociedad. Es el Estado quien debe dar las mismas condiciones a todos” (Político de Derecha)*

No obstante, en ambas tendencias políticas, existe la percepción de que hoy en día la responsabilidad no está en este ámbito público, sino que en el espacio privado, de modo que son las ONG o fundaciones quienes en primera instancia hoy se encargarían de las condiciones de vida de las personas con discapacidad y de crear espacios de participación para ellos.

*“En gran medida las organizaciones no gubernamentales que les entregan la posibilidad de rehabilitación, me refiero a fundaciones. Existen gran cantidad de fundaciones que se ocupan de esto, que se ocupan de esto otro. Pero quizás las fundaciones también aíslan a estas personas, porque al final se encierran en ellas y las conocemos como los niños de la fundación x. Entonces quizás por ahí se podría empezar, tratar de que las fundaciones, que hacen un trabajo súper bueno, empiecen a ser menos cerradas, se abran más” (Político de Derecha)*

## **El responsable para los representantes de organizaciones sociales**

El responsable de la integración de las personas con discapacidad, para los representantes de organizaciones sociales, es el Estado. Sostienen que la rehabilitación debe estar asegurada por él, de modo que no es un tema a discutir, ya que es deber del Estado asegurar las condiciones mínimas de subsistencia. El Estado, por medio de la legislación, debería implementar políticas no excluyentes y



debería tomar más en cuenta el tema. El Estado tiene la obligación de educar a la población y difundir el tema, a través de medios de comunicación, de modo que se tome conciencia de que la discapacidad existe y es necesaria la integración de las personas con discapacidad.

*“no debe traer en si ningún elemento excluyente, ningún elemento discriminatorio, y es lo primero es la base para dictar las políticas publicas de un país, es lo primero a considerar cuando se dictan las leyes, por lo tanto y es por eso que nosotros insistimos que debe existir una oficina de la discapacidad en el Ministerio del Trabajo, debe existir una oficina de la discapacidad en el Ministerio de la Seguridad Social también, Trabajo y Seguridad Social, Ministerio de Salud, Ministerio de Educación, Ministerio de Transporte, así como existe una comisión especial en el Senado por ejemplo, debería haber una oficina especial en cada ministerio, porque esto es primero, es prioritario, no es accesorio, no es algo que podamos dejar para después, no es un lujo, es lo primero, es primordial”* (Organización Social de Discapacidad)

*“El gobierno, porque siempre habla de que se va a incluir a todas las personas, que va a trabajar en eso, pero no considera a las personas con discapacidad, nunca se ve que haga nada por ellos. Hablan de que Chile crece, que nos va bien, nos preocupamos de la economía de que Japón y no se que, pero yo creo que si la gente que está adentro no está bien, que sacamos con preocuparnos de Japón, Europa o lo que sea. Lo primero son los chilenos, y las personas con discapacidad son también chilenos”* (Organización Social)

*“creo que el gobierno que este de turno creo que tiene que tenerlo como una de las metas importantes a desarrollar en términos de campaña y talvez se me ocurre que TVN nacional podría hacer un trabajo en ese sentido también de sensibilizar, tal vez ahí le falta al propio TVN ser mas proactivo”* (Organización Social)

*“y mas importante aun y trascendente es el rol de los Estados, los Estados tienen que jugar un rol protagónico, un rol eficiente, no ineficiente como el que vemos nosotros en nuestro país, y no se trata de castigar a un gobierno en particular, si no que el sistema de gobierno que hemos tenido ya hace mas de 20 años no ha*

*promovido la integración de las personas con discapacidad” (Organización Social de Discapacidad)*

Sin embargo, señalan que la principal institución que se ha encargado de las condiciones de vida de las personas con discapacidad es la familia, reconociendo que el Estado ha realizado algunas acciones, pero de bajo impacto. También se reconoce el esfuerzo de la sociedad civil en este ámbito, percibiendo que las pocas acciones que existen en materia de integración provienen del ámbito de los particulares, fundaciones y empresas. Señalan la necesidad de incentivar estas prácticas, labor que le corresponde al Estado.

*“las empresas también lo están haciendo, bueno a través de la responsabilidad social, también se evalúa el que tengan política de inclusión y que lo estén haciendo, y hay algunos que han ido avanzando bastante en eso. Algunas empresas y también es súper destacable en términos de incluir a personas que estén trabajando, de generarles su espacio, en eso yo creo que el mundo privado puede cooperar mucho y deberían existir políticas desde el gobierno para premiar estas iniciativas privadas. Y cuando hablo de privada, no solamente es de empresas privadas, de organizaciones sociales, por ejemplo, también tienen una política de inclusión. O sea reconocer esas practicas en quien lo esta haciendo, para incentivar. Creo que en este país hay poco incentivo a cualquier buena practica que se haga y siempre se concentran en algunos, y eso es bueno incentivar, conocer, darle una palmada en la espalda” (Organización Social)*

*“lo primero hay que señalar la función de la familia al respecto, juega un rol fundamental, ya la familia por un lado” (Organización Social de Discapacidad)*

*“Hoy creo que quien se encarga es la familia, como en todo. Cuando una persona tiene discapacidad por accidente o cuando nace un niño con algún problema es la familia la que tiene que asumir el problema, porque nadie la ayuda y las personas se alejan” (Organización Social)*

## **El responsable para los familiares de personas con discapacidad**

Los familiares de personas con discapacidad, en su discurso señalan que la responsabilidad de la integración de las personas con discapacidad y el mejoramiento de la calidad de vida de estas personas actualmente recae en el ámbito de lo privado, en especial de las familias, haciendo una denuncia a lo individualista que es la sociedad hoy en día.

*“quizás el Estado hace algo. Pero no se. En mi caso, creo que la Ignacia ha dependido únicamente de nosotros, su familia. Nosotros somos quienes le hemos dado todo lo que hemos podido para que ella pueda salir adelante”* (Familiar de Niña con Discapacidad)

*“yo creo que hoy es responsable la gente que directamente esta afectada por el tema, es decir la familia de la persona discapacitada. También la gente dedicada a obras benéficas, fundaciones. Es que hoy todo es súper individualita, entonces si tienes un familiar con discapacidad tienes que arreglártelas sólo, como en todo”* (Familiar de Adulta Mayor con Discapacidad)

*“Hoy solo somos responsables de los discapacitados los que vivimos junto a ellos... sobre todo en la clase media... ya que los aportes de fundaciones y otras entidades siempre suelen recaer en los más pobres... o como todo en este país... con los más apitutados”* (Familiar de Adulto con Discapacidad)

*“Hoy día cada familia se encarga de la persona discapacitada. Es la familia la que asume. Hoy cada uno vive su mundo, todo es individualizado. Entonces quienes están a tu lado es tu familia, quien se va a encargar de ayudarte a hacer las cosas que no puedes hacer sólo, a apoyarte, a darte ánimo”* (Familiar de Adulto Mayor con Discapacidad)

Para estos actores, la responsabilidad debería estar en la sociedad en su conjunto, lo cual implicaría un cambio de mentalidad, pero que quien debe poner en práctica este cambio debe ser el Estado, como ente ejecutor de políticas. Perciben que si bien el Estado ha hecho algunas cosas, están han sido mínimas y han tenido poco impacto real.

*“Yo creo que desde el Estado deberían existir más políticas o programas para las personas con discapacidad. Se debería tratar de lograr que las condiciones de estas personas sean iguales a las de cualquier otra persona. Y es al Estado, como se llama, a quien le corresponde educar a la sociedad para que aceptemos a las personas. Más que nada educación yo creo, hay que educar a la gente, como se llama, a la gente que no es discapacitada, como se llama, para poder mirar a las personas con discapacidad por otro lado. Porque, como se llama, ellos saben que potenciar, que pueden hacer y que no. Nosotros somos los que no sabemos que valorar”* (Familiar de Niña con Discapacidad)

*“Yo creo que todos, la sociedad, todos somos responsables directa o indirectamente, ya que nadie está libre de ser discapacitado en algún momento”* (Familiar de Adulta Mayor con Discapacidad)

*“Yo creo que el gobierno más que nada. Hoy día es poco lo que hace, pero es él quien debería ayudar a que estas personas puedan vivir lo más dignamente posible. Hoy quien asume es cada familia, es la familia sola la que tiene que acostumbrarse, aprender, si al final se ve como que es tu problema, arréglatelas como puedas. Uno no recibe mucho apoyo cuando pasa esto y sola uno tiene que ir aprendiendo a que puertas tocar y no frustrarse con todos los portazos en la cara que recibe”* (Familiar de Niño con Discapacidad)

*“Pero es un problema a nivel de gobierno, que los cambios no sean sustanciales. No se aplican las leyes... o simplemente no existen... cosas tan básicas como los accesos a los lugares. Debería ser una obligación el tener las condiciones para ellos Y es fundamental que se hagan asesorar por un discapacitado para eso”* (Familiar de Adulto con Discapacidad)

*“Yo creo que en parte todos debemos ser responsables, es algo que afecta a todos. Pero el gobierno tiene gran influencia en esto, porque el gobierno puede hacer campañas para que todos tomemos conciencia. El gobierno debe tomar un papel de organizador de la ayuda. Porque hace falta un cambio de mentalidad”* (Familiar de Adulto Mayor con Discapacidad)

## Conclusiones

Esta investigación buscaba conocer las percepciones sobre la discapacidad que tiene la sociedad chilena, representada por un conjunto de actores relevantes, permitiéndonos encontrar respuesta a la pregunta sobre la situación de exclusión en la que viven las personas con discapacidad. Planteamos desde el comienzo que la exclusión social, de la que son víctimas las personas con discapacidad, tiene su raíz en la valoración de la diferencia, es decir, en cómo la sociedad se hace cargo de la diversidad inherente a los seres humanos. Este hecho infringe el principio histórico de normalización que ha buscado la sociedad, la cual necesita ciertas regularidades y clasificación, de modo que en el caso de las personas, la sociedad tiende a categorizar a sus miembros de acuerdo con ciertas características que construye como relevantes, que son certificadas por el Estado y cristalizadas en el sentido común como un deber ser. En la sociedad los individuos son definidos por ciertos rasgos, como el sexo, edad, ocupación, etnia, etc., que conducen a una serie de papeles que debe cumplir dependiendo de las características que posea. Las personas con discapacidad, en la sociedad actual, son una categoría de personas, a las cuales se les atribuye un orden negativo de clasificación, a partir de un eje de normalidad en relación con su vida social.

Si observamos la realidad de las personas con discapacidad desde el paradigma del interaccionismo simbólico, se observa como claramente la discapacidad pasa a ser un “estigma”, en palabras de Goffman, lo cual los conduce a que las personas con discapacidad deban representar ciertos papeles asociados a este rol social que se les impone. Se aprecia que desde los actores considerados para esta investigación, existe la percepción de que las personas con discapacidad tienden al aislamiento creciente. Debido a la internalización, tanto en las personas con discapacidad, como en la sociedad en su conjunto, de la creencia de que la discapacidad es una enfermedad y por lo tanto, las personas con discapacidad son enfermos y como tales deben guardar reposo y están condenados al encierro.

No obstante a lo anterior, se debe reconocer un cambio de paradigma, con su consecuente cambio de modelo para entender la discapacidad, que ha permitido mejorar la forma de referirnos, y por lo tanto, aproximarnos a estas personas. La

importancia de este cambio, radica en la relevancia del lenguaje como constructor de realidad. Hoy en día, la discapacidad debe ser considerada en términos de Derechos Humanos, lo cual implica que las personas con discapacidad pasan a ser sujetos de derechos, al igual que todos los seres humanos, primando su calidad de persona antes que la de discapacitado. Este cambio de mirada, tiene como correlato dejar atrás la mirada asistencialista y caritativa y poner el acento en lograr el desarrollo integral de estas personas, desarrollo necesario, no sólo para las personas con discapacidad, sino para todo ser humano, lo cual implica velar por el desarrollo de una vida plena, buscando la libertad e independencia de cada individuo.

A partir del discurso de los actores analizados en esta investigación, podemos concluir que esta nueva forma de mirar la discapacidad ya ha sido internalizada en la sociedad chilena. De esta manera, se aprecia que los sujetos entrevistados consideran que la discapacidad implica una diferencia que no conduce a priori a algo negativo, sino que los problemas que conlleva la discapacidad están asociados a la limitación que se les aplica desde el entorno, en el sentido de que es la sociedad quien define una serie de acciones como normales, que deben ser llevadas a cabo por todos, y en caso contrario se produce un problema. Sin embargo, señalan que la definición de normalidad desarrollada por la sociedad es una especie de modelo ideal, poco real y realizable por los seres humanos. De esto, desprenden que todas las personas se encontrarían discapacitadas en algún ámbito. Por otra parte, existe una valoración positiva de la discapacidad, manifestando una necesidad de buscar nuevas perspectivas. Consideran que al ser una diferencia, contribuye con diversidad y la diversidad enriquecería la realidad. Esto da cuenta de un cambio de valoración de lo diverso y un rechazo por lo homogéneo, lo cual caracteriza en general la sociedad actual, en donde se valora en gran medida la innovación, en un mundo en constante cambio.

En relación a los principales problemas que se presentan con la discapacidad, se identifican cuestiones del ámbito simbólico, como es la discriminación la cual conduce a que las personas con discapacidad no sean consideradas, quedando al margen de la estructura de oportunidades de la sociedad. Esto se traduciría en una baja participación social y en un aislamiento

constante. Por otra parte, también existen problemas concretos, que debe enfrentar una persona con discapacidad, como lo son el bajo acceso a la educación que tienen estas personas, debido a que son excluidas de la educación formal; la baja integración al mercado laboral, conduciendo a que se desempeñen, en su mayoría, en empleos informales; infraestructura inadecuada para que puedan desplazarse y movilizarse, en especial en el tema del transporte público, el cual lo consideran un problema fundamental, ya que el imposibilitar a una persona de movilizarse, conduce a que no pueda desarrollar otras actividades, como educarse, trabajar y participar de la vida social. Todo esto conlleva a que la persona con discapacidad entre en un estado de aislamiento, debido a la dificultad de autovalerse por sí misma, la cual no se debe a su deficiencia, sino a las barreras que impone la sociedad sobre estas personas.

El tema del acceso a la capacitación laboral y al empleo también tiene gran importancia. En general, existe desconocimiento respecto a las capacidades de las personas con discapacidad para la realización de funciones laborales. Esta desvaloración de las personas con discapacidad provoca que estos sujetos se incorporen a la economía informal, lo cual los priva de los beneficios de unas condiciones de trabajo apropiadas y de la protección social que ofrece el sector formal de la economía. Además, se debe reconocer que existe poca preparación para la realización de tareas laborales por parte de las personas con discapacidad, lo cual se debe a la escasa oferta de capacitación laboral para estos sujetos.

Desde el gobierno, se han impulsado programas que permitirían la integración de las personas con discapacidad al mundo laboral. Sin embargo, aún las estadísticas muestran que es necesario incrementar políticas gubernamentales en esta materia, ya que las personas con discapacidad que realizan trabajo remunerado siguen siendo muy pocas, además que las condiciones en que estos trabajos se realizan son, en general, precarias. Esto queda manifestado en la gran proporción de personas con discapacidad que se desarrolla en trabajos informales. Se debe considerar, además que si bien desde el Estado se impulsa la integración al trabajo a las personas con discapacidad, la principal traba para esto viene, también, desde la Administración Pública. Es así, como se observa que la Pensión por Invalidez, se convierte en un obstáculo para que las personas con discapacidad

decidan integrarse al mundo del trabajo, ya que frente a las condiciones laborales a las que pueden acceder, prefieren recibir un ingreso mínimo que no permite la sobrevivencia. Por lo tanto, existe un doble desafío: por una parte, potenciar desde las empresas la inserción de las personas discapacitadas (como una estrategia que permitiría ventajas competitivas), y por otra, fomentar desde el Estado, la generación de oportunidades de desarrollo a este sector de la población.

En Chile no existe ningún incentivo a la contratación de personas con discapacidad, como lo podría ser el subsidio, la rebaja tributaria o la contratación por cuotas de personas con discapacidad como se da en países como España, en Europa, y Argentina, en América Latina. Sin embargo, en nuestro país esto conduciría a otro problema, ya que antes de solucionar el problema de cómo incentivar a las empresas para la contratación de las personas con discapacidad, se deben poner los esfuerzos en mejorar los niveles de instrucción y capacitación de estas personas. Vemos que las estadísticas nos muestran un bajo acceso de las personas con discapacidad a la educación, lo cual se debe a la baja oferta de educación especial y a que en la educación regular son víctimas de discriminación, debido a la baja capacitación que poseen profesores para tratar con personas con discapacidad y a los prejuicios que pueden tener sus compañeros. Esto provoca que la persona con discapacidad tenga un alto nivel de deserción escolar.

Los sujetos analizados en esta investigación, políticos, empresarios, familiares de personas con discapacidad y actores de organizaciones sociales, perciben que la incorporación de las personas con algún tipo de discapacidad al mundo del trabajo, es algo relevante en términos de garantizar la plena integración en la sociedad chilena. Para estos actores, las personas con discapacidad, al igual que todo ser humano, tienen la necesidad de trabajar, tanto a nivel de estrategia de sobrevivencia, para permitir un ingreso que les permita el bienestar económico y cierta independencia, así como a nivel de estrategia de desarrollo personal, ya que el trabajo permite la creación de redes y sentirse útil en una sociedad en donde el trabajo es un depósito de valoración social. Por estas razones, en los actores, los beneficios simbólicos que entrega el trabajo se encuentran al mismo nivel o incluso en un nivel mayor de importancia que los beneficios materiales, ya que consideran que el no permitirles desempeñarse laboralmente a las personas con discapacidad



es una forma más de discriminación, y por lo tanto, el facilitarles el acceso a un trabajo, en iguales condiciones que una persona sin discapacidad, significa para esa persona un mecanismo de normalización, que es muy valorado considerando que las personas con discapacidad son un grupo social cargado históricamente de exclusiones sociales.

Para los actores sociales analizados, no existiría impedimento para que las personas con discapacidad puedan desempeñarse laboralmente en iguales condiciones que una persona sin discapacidad. Señalan que las personas con discapacidad, al igual que todos los seres humanos, poseemos distintas habilidades y capacidades, de modo que el tipo de trabajo que pueden desempeñar depende de conciliar las capacidades que tienen como persona con las capacidades necesarias para desempeñar cada trabajo. Sin embargo, dan cuenta que esto no se da en la realidad, ya que las personas con discapacidad son consideradas como poco eficientes y poco productivas, dos valores esenciales hoy en día en el mercado laboral. Por otra parte, señalan que en la mayoría de las empresas existirían problemas de infraestructura para recibir a una persona con necesidades especiales. Por lo tanto, las personas con discapacidad no son consideradas en los procesos de selección de personal, tanto por los prejuicios que existen en torno a ellos, como por problemas materiales de acceso.

A pesar de esta visión negativa, evidenciamos que desde las empresas existe un lento incremento de la preocupación por incorporar a las personas con discapacidad, que aunque aun es mínima, va en aumento. Este hecho puede ser explicado debido a que hoy en día se está instalando en las estrategias de las empresas la responsabilidad social empresarial, la cual pasa a ser una ventaja comparativa de marketing. A pesar de los problemas éticos que puede tener esta forma de incorporación, es quizás un primer impulso, para que los empresarios, a partir de esto, comiencen a tomar conciencia del aporte que puede entregar una persona con discapacidad.

Sin embargo, un problema necesario de abordar, para lograr personas con discapacidad integradas laboralmente en iguales condiciones que las personas sin discapacidad, es la brecha educacional. Respecto a la educación, en Chile, las

personas con discapacidad no tienen un acceso igualitario a ésta, lo cual se manifiesta en el bajo nivel de escolaridad que presenta este grupo. Esto se debe a que la oferta en educación especial es reducida y aquellas personas con discapacidad que pueden acceder a la educación regular, se enfrentan a la discriminación, lo cual dificulta el proceso de integración, y produce la deserción escolar de estas personas. Además, por parte de los profesionales que imparten educación, existe poco conocimiento del tema, siendo que es de vital importancia que estén familiarizados con la temática de la discapacidad, ya que de lo contrario incurren en prácticas discriminatorias negativas (aislamiento y no consideración) o positivas (sobreprotección), las cuales conducen a un mayor nivel de deserción escolar.

La exclusión social de las personas con discapacidad, se evidencia claramente en el aislamiento de la vida social en el que viven, lo cual dificulta el encuentro con personas sin discapacidad en espacios comunes. La interacción entre las personas con discapacidad y las personas sin discapacidad es reducida, lo cual conduce a aumentar la invisibilización y estereotipación de las personas con discapacidad. Este aislamiento de las personas con discapacidad se debe en gran medida a las dificultades que experimentan para desplazarse. De esta manera, las personas con discapacidad ven restringido el acceso a lugares públicos, lo cual conlleva al distanciamiento con el resto de la sociedad.

Para los actores analizados, las personas con discapacidad son excluidas socialmente debido al escaso conocimiento que existe en la sociedad sobre esta temática. Esta desinformación conduce a que las personas sin discapacidad tiendan a huir del encuentro con personas con discapacidad, debido a la incomodidad que les provoca al no saber actuar ante ellos. Debido a los pocos espacios comunes que existen, además de la baja participación social que tienen las personas con discapacidad, el enfrentarse a una persona con discapacidad provoca cierta sensación de sorpresa.

Además, los actores analizados, señalan que los espacios que actualmente existen, han sido abiertos desde el ámbito de lo privado y en general se trata de fundaciones. A pesar de que reconocen el gran aporte de estas instituciones,

señalan que ellas contribuirían al aislamiento de estas personas, ya que conducen a que se encierren en ellas y no salgan a espacios de encuentro común.

Por otra parte, ven la dificultad que implica abrir espacios para las personas con discapacidad, debido a los problemas de infraestructura y transporte, pero también, por el hecho de que en la sociedad actual los espacios de participación son creados por los mismos sujetos. Debido a las condiciones y lugar que ocupan las personas con discapacidad en la sociedad actual, pensar que ellos mismos puedan construir su espacio social es inverosímil, por lo cual consideran necesario que el Estado intervenga para fomentar la participación social y los espacios de encuentro.

Con respecto a los medios de comunicación, actor que actualmente adquiere gran importancia en la interacción social, se aprecia que las personas con discapacidad tienen un bajo acceso a éstas, debido a que mucho de los medios de comunicación no incorporan mecanismos de difusión para estas personas. Hoy en día, producto de la importancia que han adquirido estos medios, se puede sostener que es posible utilizarlos como medios de integración de las personas con discapacidad. Esto se lograría a través de la incorporación en su programación de la temática de la discapacidad, de modo que permitiría su difusión y por lo tanto la sensibilización de la población con el tema.

También es necesario hacer mención a la escasa investigación científica y tecnológica respecto a la discapacidad, al igual que la baja incorporación de la variable discapacidad en las investigaciones sociales. Esta situación hace parecer el tema de la discapacidad como poco relevante, escondiendo la invisibilización que se hace de las personas con discapacidad.

Así nos adentramos a la dimensión simbólica de la exclusión. Podemos sostener, si comparamos la encuesta realizada en Europa, que esa realidad no es muy distante a la chilena. Existe en la población un desconocimiento respecto al tema de la discapacidad, como dan cuenta los actores analizados. La información es quizás un elemento crucial, ya que el conocimiento respecto a un tema nos permite familiarizarnos con él, de manera que es posible romper ciertos mitos y

prejuicios. Esta información implica tanto el conocimiento de lo que es la discapacidad en sí, como la comprensión de los derechos que las personas con discapacidad tienen actualmente. De esta manera, se hace necesaria la educación de la población respecto al tema, y quizás más urgente hoy, la educación de los familiares de las personas con discapacidad, ya que es la familia quien se encuentra más cercana a estas personas.

Para los actores analizados, las personas con discapacidad son constantemente invisibilizadas, tanto por la sociedad como por el Estado. Señalan que la persona con discapacidad, producto de la desinformación, es percibida por la sociedad como un individuo invalidado e impedido, ocupando un lugar secundario en ésta. De esta manera, no se considera que muchas de las personas con discapacidad perfectamente puedan desenvolverse por sí mismas en actividades recreativas y productivas, a pesar de las insuficientes alternativas con que cuentan para desarrollarse. Esta percepción de la sociedad incide en que se produzca un menoscabo de su autoestima al sentir que su potencial aporte no es valorado.

Esto se relaciona con el tema de la invisibilidad, herencia del pasado, en que las personas con discapacidad no eran consideradas en muchas sociedades. La invisibilidad tiene una serie de efectos en los derechos de estas personas. De esta manera, vemos como, respecto a los derechos civiles, la libertad de estas personas a moverse se encuentra restringida sólo a aquellos espacios que brindan facilidades para el acceso. Por otra parte, también se ven socavados sus derechos familiares y a la intimidad, especialmente de aquellas personas internadas en instituciones. También, son muchos los derechos políticos que no son concedidos a las personas con discapacidad, lo que conlleva a la exclusión política. Se evidencia que las personas con discapacidad apenas tienen voz en el proceso democrático, lo cual implica una escasa participación de las personas con discapacidad en el debate político, lo que conduce a que muchas veces se formulen políticas sin considerar al grupo que mayormente afectará. Esto conlleva al aislamiento y al escepticismo, lo cual refuerza estereotipos, perpetuando la invisibilidad de estas personas. Además, debemos considerar que, a pesar de que el derecho a voto está garantizado por ley, hay múltiples factores que pueden anularlo.

Para los actores analizados en esta investigación, las personas con discapacidad no son consideradas por el gobierno y no son parte de la agenda pública. Sin embargo, señalan que, en comparación con antes de la década de los 90, hoy existe mayor preocupación por este grupo social. Perciben que el gobierno ha diseñado algunas políticas para igualar las oportunidades de las personas con discapacidad, pero sin embargo, al no considerarlos de forma activa, estas políticas han sido ineficientes y de bajo impacto.

Hoy en día debido a lo individualista que se encuentra la sociedad, quien en gran medida asume el rol de integrar a las personas con discapacidad, es la familia de los afectados y en menor medida, algunas instituciones de carácter privado, tanto empresas como organizaciones de la sociedad civil, las cuales han realizado algunas acciones que se quedan en el ámbito de la filantropía.

Sin embargo, sin desmerecer el trabajo realizado por privados, debemos considerar que para lograr una verdadera integración social de las personas con discapacidad, es necesario intervenir en el espacio de la inversión social, de modo de empoderar a estos sujetos de herramientas que les permitan valerse por sí mismos y de esta manera buscar una vida independiente. Con esto, ayudamos no sólo a las familias, sino que a la sociedad en su conjunto, porque una persona que no tiene capacidad de mantenerse por sí misma, implica un gasto para la toda la sociedad.

Los actores coinciden en considerar que quien debería responsabilizarse de la integración de las personas con discapacidad es el Estado, quien debe incluir en mayor medida a estas personas, abrir espacios de participación e igualar las oportunidades. Esto, entendiendo que para fomentar la integración de las personas con discapacidad es necesario un cambio cultural, el cual debe afectar a toda la sociedad, de modo que se entienda la discapacidad no como una limitación, sino como un potencial, que permitiría contribuir con nuevas dimensiones. Por lo tanto, si bien la responsabilidad de integrar a las personas con discapacidad es de todos, es el Estado el encargado de coordinar las acciones que conduzcan a la eliminación de las formas de exclusión.

De esta manera, para concluir debemos señalar ciertos desafíos que se plantean a partir de los hallazgos de esta investigación. En primer lugar es necesario que el Estado realice mayores acciones y reconozca la diversidad funcional de las personas con discapacidad. Desde este punto, debe comenzar la construcción de políticas públicas incluyentes. Para esto, debe actualizar los conceptos que ha utilizado en la generación de las políticas que existen en la actualidad, basándose en la conceptualización internacional actual, basadas en el derecho y en la funcionalidad.

Por otra parte, es necesario que el Estado diseñe mecanismos de evaluación de las políticas que elabore para la integración de las personas con discapacidad, para lo cual debe establecer metas, objetivos, indicadores de desempeño y retroalimentación de los resultados, de modo de hacer frente de forma oportuna ante la evidencia de no estarse cumpliendo los desafíos propuestos.

Además, se debe considerar el tema del transporte. El poder desplazarse y el acceso en Chile es un gran problema para las personas con discapacidad. No existe un sistema de transporte que facilite el acceso a estas personas, a la vez que la mayoría de la infraestructura no está adecuada para las personas con necesidades especiales. De esta manera, se crea un círculo vicioso, en donde la persona con discapacidad no puede salir de su casa para educarse, capacitarse o trabajar.

También resulta primordial educar a la sociedad, por medio de campañas de información, para disminuir prejuicios e incentivar la valoración de la diversidad funcional. De esta manera podemos conducir a un cambio en la forma en que la sociedad mira a la persona con discapacidad, contribuyendo a una plena inclusión social de estas personas. Por otra parte, en el ámbito de la educación, las personas con discapacidad deben ser informadas de sus derechos, de los programas y servicios a los que tienen acceso. Al tener personas con discapacidad más informadas, se obtienen sujetos empoderados que pueden hacer valer sus derechos.

Finalmente, se debe considerar que el Estado incentive la investigación en relación a la discapacidad, con el fin de realizar estudios periódicos para conocer cómo viven estas personas y fomentar sondeos en áreas especializadas que requieren mayor atención, como lo es el acceso a la educación, al trabajo y la accesibilidad.

De esta manera, observamos que las personas con discapacidad se encuentran actualmente excluidas en todas las dimensiones que implica la exclusión social, de modo que podemos decir que, en general, las personas con discapacidad son excluidas laboralmente y políticamente, a la vez que viven en situación de aislamiento social y al ser invisibilizadas, están en una situación de insignificancia vital. Por lo tanto, es necesario proponerse como metas, objetivos y compromisos que la discapacidad deje de ser vista como un problema, considerando las capacidades que las personas con discapacidad poseen, de manera que participen plena y eficazmente en la vida política, económica y social de la sociedad, garantizando sus derechos económicos, sociales y culturales, así como también sus derechos civiles y políticos, eliminando toda forma de violencia y discriminación contra los discapacitados.

## Bibliografía

- Ley N° 19.284. “Ley de Integración Social de las Personas con Discapacidad”. Santiago de Chile. 1994
- ANDRÉU, ORTEGA y PÉREZ. “Sociología de la Discapacidad. Exclusión e Inclusión Social de los Discapacitados”. En Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales España. (45). 2003.
- BANCO MUNDIAL. [En línea]. <<http://www.bancomundial.org/temas/resenas/discapacidad.htm>>
- BARÁIBAR, X. “Algunos Aportes para la Discusión sobre Exclusión Social”. Instituto nacional del Menor. División Social. Uruguay. 2000.
- BLUMER. “Interaccionismo Simbólico. Perspectiva y Método”. University of California Press. Berkeley. 1969.
- CANALES (coordinador-editor). “Metodologías de Investigación Social. Introducción a los Oficios”. Chile. LOM Ediciones. 2006.
- CASTEL. “La Metamorfosis de la Cuestión Social. Una Crónica del Salariado”. Buenos Aires. Argentina. Editorial Paidós. 1997.
- Discurso del Secretario General de las Naciones Unidas en la apertura de la Conferencia Mundial de Derechos Humanos, Viena 1993.
- EGEEA, C. y SARABIA, A. “Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad”. 2001. [En línea]. <<http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/art/ClasificacionesOMSDiscapacidad.pdf>>
- FONADIS. “Agenda Pro Inclusión”. Santiago. 2006.
- FONADIS. “Discapacidad en Chile. Pasos hacia un modelo integral del funcionamiento humano”. Santiago. 2006.
- FONADIS. “Primer Estudio Nacional de la Discapacidad. ENDISC – 2004. Informe Ejecutivo de los Resultados”. Chile. 2005.
- FONADIS. “Primer Estudio Nacional de la Discapacidad”. Chile. 2004.
- Foucault, M. “La Vida de los Hombres Infames”. . La Plata. Argentina Edición Altamira. 1996.
- KAISER, C. “Derechos Humanos y Discapacidad en Chile: Un Camino Hacia la Inclusión”. Fundación Henry Dunant América Latina. Ejecutado en el marco del Convenio de Colaboración suscrito entre la Fundación Henry



Dunant América Latina y el Ministerio de Planificación (MIDEPLAN). Santiago. 2007.

- Fundación para la Superación de la Pobreza. “*Perfil de la Pobreza*”. [En línea]. <<http://www.fundacionpobreza.cl/archivos/perfilpobreza.pdf>>
- GARCÍA ROCA. “*Exclusión Social y Contracultura de la Solidaridad*”. Madrid. Editorial HOAC. 1998.
- GARCÍA, A. “*La Categoría Exclusión Social como Mediación en la Construcción de la Identidad de las Personas con Discapacidad*”. Montevideo. Universidad de la República. 2005.
- GOFFMAN, E. “*Estigma, La identidad Deteriorada*”. Buenos Aires. Amorrortu Editores. 1970.
- HERNÁNDEZ, FERNÁNDEZ y BAPTISTA. “*Metodología de la Investigación*”. Tercera Edición. Chile. Editorial Mc Graw Hill. 2003.
- HOBSBAWM. “*Historia del Siglo XX 1914-1991*”. Barcelona. Crítica. 2004.
- MARCHANT, J. “*La Discriminación*”. [En línea]. <<http://latinamerica.dpi.org/documents/8MARCHANTJAIME-LADISCRIMINACION.doc>>
- MAX NEFF, M. “*Desarrollo a Escala Humana*”. Cepaur. Fundación Dag Hammarskjold. 1986.
- MEAD. “*Espíritu, persona y sociedad*”. Editorial Paidós 1982.
- MIDEPLAN y FONADIS. “*Plan Nacional de Acción para la integración Social de las Personas con Discapacidad 2004-2010*”. Chile.
- MINISTERIO DE PLANIFICACIÓN Y COOPERACIÓN. “*Política Nacional para la integración Social de las Personas con Discapacidad*”. Chile. 1999.
- MINISTERIO DE SALUD DE NICARAGUA. “*Evolución del concepto Discapacidad de acuerdo a la Clasificación establecida por la OMS*”. [En línea]. <[http://www.minsa.gob.ni/bns/discapacidad/docs/discapacidad/concepto\\_Discapacidad.pdf](http://www.minsa.gob.ni/bns/discapacidad/docs/discapacidad/concepto_Discapacidad.pdf)>
- NACIONES UNIDAS. “*Declaración y Programa de Acción de Viena*”. Conferencia Mundial de derechos Humanos. Viena. 1993.
- NACIONES UNIDAS. “*Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad*”.
- OAKLEY, P. “Capítulo 1: Revisión del Concepto de Exclusión Social”. 2001. [En línea]. <[http://www.iadb.org/exr/events/conference/pdf/oakleypeter1\\_es.pdf](http://www.iadb.org/exr/events/conference/pdf/oakleypeter1_es.pdf)>

- Programa de Gobierno. [En línea]. <[http://www.gobiernodechile.cl/programa\\_bachelet/pgm\\_gob\\_somostodos.asp](http://www.gobiernodechile.cl/programa_bachelet/pgm_gob_somostodos.asp)>
- QUINN y DEGENDER. *“Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad”*. Naciones Unidas. Ginebra y Nueva York. 2002.
- RITER, G. *“Teoría Sociológica Contemporánea”*. Madrid. Mac Graw Hill. 1995.
- ROCHER. *“Introducción a la Sociología General”*. España. Editorial Herder. Barcelona. 1996.
- SAAVEDRA, A. *“Discapacidad: Exclusión / Inclusión”*. En Revista Mad. Ediciones Mad. Universidad de Chile. Chile. (5). 2001. [En línea]. <<http://sociales.uchile.cl/publicaciones/mad/05/paper07.htm>>
- SAMANIEGO, P. *“Aproximación a la Realidad de las Personas con Discapacidad en Latinoamérica”*. Madrid. 2006.
- SHAKESPEARE. En BARTON, L. *“Discapacidad y Sociedad”*. Madrid. Ediciones Morata. 1998.
- TAYLOR y BOGDAN. *“Introducción a los Métodos Cualitativos de Investigación”*. España. Editorial Paidós. 1987.
- The European Opinion Research Group (EORG). Eurobarómetro 54.2. “Los Europeos ante las Minusvalías”. 2001.
- VALLES. *“Técnicas Cualitativas de Investigación Social”*. España. Editorial Síntesis. 2003.
- VERDUGO. *“La Concepción de Discapacidad en los Modelos Sociales”*. [En línea]. <<http://inico.usal.es/publicaciones/pdf/Verdugo-ModelosSoc.pdf>>
- ZONDEK, A. *“Igualdad de Oportunidades y No Discriminación para las Personas con Discapacidad: La Discapacidad en un Mundo Global”*. Clase Magistral. Congreso Conmemorativo del Año Iberoamericano de las Personas con Discapacidad. España. 2004.

# **ANEXOS**

## **Pauta de la Entrevista**

A continuación se detallan una serie de preguntas que sirvieron como guía la entrevista realizada a los distintos sujetos de la muestra. Estas preguntas fueron consideradas sólo como temas y no como preguntas predefinidas, de manera que se dejó abierta la posibilidad de incluir nuevos temas que surjan durante la recolección de la información.

1. Nombre
2. Edad
3. ¿Qué es para usted la discapacidad?
4. ¿Qué opinión tiene respecto a ella?
5. ¿Cuál considera que son los principales problemas o dificultades que presenta una persona con discapacidad?
6. ¿Considera qué es importante la integración de las personas con discapacidad?
7. ¿De qué modo cree que se puede fomentar la integración de las personas con discapacidad?
8. ¿Quién es hoy responsable de la mejora de la condición de vida de las personas con discapacidad?
9. ¿Quién debería ser responsable de la mejora de las condiciones de vida de las personas con discapacidad?
10. ¿Cómo cree usted que es la situación laboral de las personas con discapacidad?
11. ¿Considera qué la inserción laboral de las personas con discapacidad es un problema relevante?
12. ¿Considera qué las personas con discapacidad pueden acceder a posiciones laborales en las mismas condiciones que una persona sin discapacidad?
13. ¿De qué manera afecta a una persona con discapacidad el tener o no tener trabajo?
14. ¿Considera qué las personas con discapacidad son discriminadas por la sociedad?
15. ¿Qué visión cree usted que tiene la sociedad respecto a las personas con discapacidad?

16. En general, las personas ante la presencia de una persona con discapacidad ¿cómo cree que se sienten?
17. ¿Considera que las personas con discapacidad son consideradas por el gobierno?
18. ¿Considera que las personas con discapacidad tienen alguna incidencia en la toma de decisiones por parte del gobierno?
19. ¿Qué espacios de participación se dan en la sociedad para las personas con discapacidad?
20. ¿En qué lugares los discapacitados no pueden participar?