



**Políticas y Programas sobre Discapacidad en Chile: Brechas y Necesidades
en el Acceso a Bienes y Servicios**

**Policies and Programs on Disability in Chile: Gaps and Needs in Access to
Goods and Services**

**AFE para Optar al Grado de
Magíster en Gobierno y Gerencia Pública**

Waldo Castro Hanus

Profesor Guía: Sergio Galilea Ocón

Santiago de Chile, 2024

Resumen

En Chile las políticas públicas sobre discapacidad se han desarrollado con mayor fuerza desde la década del 2000 con la promulgación de leyes tales como la que crea el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) y la Ley de Inclusión Laboral, además de suscribir la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) y el desarrollo de encuestas. Sin embargo, han predominado las acciones biomédicas, relegando a un segundo plano líneas de acción de carácter social, consideradas esenciales en el presente para la inclusión de las personas en situación de discapacidad. A través del discurso de actores claves, se identificaron elementos relevantes sobre las políticas públicas implementadas hasta la fecha, además de la fuerte influencia que ha tenido Teletón en el tránsito de las políticas en Chile. Con esto se busca reconocer las brechas y necesidades actuales para la elaboración de propuestas que posibiliten el aumento de los niveles de inclusión y contribuyan a una mejora en la calidad de vida de este grupo de la población en el país.

Palabras clave: discapacidad, inclusión, teletón, brechas, necesidades, políticas públicas.

Abstract

In Chile, public policies on disability have developed more strongly since the 2000s with the promulgation of laws such as the one creating the National Disability Service (SENADIS) and the Labor Inclusion Law, in addition to signing the Convention on Rights of Persons with Disabilities (UNCRPD) and the development of surveys. However, biomedical actions have predominated, relegating to the background lines of action of a social nature, currently considered essential for the inclusion of people with disabilities. Through the speech of key actors, relevant elements were identified regarding the public policies implemented to date, in addition to the strong influence

that Telethon has had on the transit of policies in Chile. This seeks to recognize the current gaps and needs for the development of proposals that make it possible to increase levels of inclusion and contribute to an improvement in the quality of life of this group of the population in the country.

Keywords: disability, inclusion, telethon, gaps, needs, public policies.

Índice

Resumen	1
Abstract	1
Introducción	6
Marco Teórico	8
Los Orígenes de la Discapacidad	8
Modelo Tradicional o de Prescindencia	10
Modelo Médico o Rehabilitador	12
Modelo Social	14
Modelo Biopsicosocial o Relacional	16
El Abordaje Sociológico de la Discapacidad	18
La opresión como factor en la discapacidad	21
Resumen de Marco Teórico	23
Diseño Metodológico	25
Enunciado	25
Pregunta de Investigación	27
Objetivo General	27
Objetivos Específicos	27
Justificación de la Investigación	27
Delimitación de la Investigación	28
Síntesis de la Delimitación de la Investigación	29
Hipótesis de Investigación	29
Metodología de la Investigación	31
Pauta de Preguntas a Informantes Clave	33
Carta Gantt	35
Marco Contextual, Institucional y Normativo	35
Contexto Histórico Internacional	35
Contexto Histórico en Chile	38
Institucionalidad sobre Discapacidad en Chile	41
Estudios Relevantes en Chile	44
Marco Normativo	47
Marco Normativo Internacional	47
Marco Normativo en Chile	48
Conceptos Fundamentales	51

Discapacidad	52
Políticas Públicas	54
Inclusión	55
Brechas	58
Necesidades	60
<i>Análisis y Resultados</i>	62
Categoría N°1: definición de discapacidad	62
Categoría N°2: análisis de las políticas públicas en materia de discapacidad en Chile, aspectos positivos y negativos	67
Categoría N°3: análisis de las brechas y necesidades sobre la discapacidad en Chile	74
Sub-categoría N°1: brechas	74
Sub-categoría 2: necesidades	77
Categoría N°4: proyección de las políticas públicas en materia de discapacidad a futuro	80
Categoría N°5: influencia de Teletón en el tránsito de las políticas públicas en Chile	84
<i>Conclusiones</i>	88
<i>Referencias Bibliográficas</i>	96
<i>Anexos</i>	102
Anexo N°1: índice de abreviaturas	102
Anexo N°2: Resumen de Entrevistas	105

Índice de Ilustraciones

Ilustración 1	17
Ilustración 2	22
Ilustración 3	35
Ilustración 4	42
Ilustración 5	45
Ilustración 6	77
Ilustración 7	80

Índice de Tablas

Tabla 1	43
Tabla 2	43
Tabla 3	46
Tabla 4	73
Tabla 5	82

Introducción

El presente trabajo investigativo consiste en un análisis acerca del desarrollo de las políticas públicas en materia de discapacidad en Chile, principalmente durante el siglo XXI, aunque también atendiendo a sus orígenes y la influencia de Teletón sobre su desarrollo. Padilla-Muñoz (2010) define el concepto de discapacidad como una situación multidimensional que surge de la interacción de una persona con el entorno social donde desarrolla su vida, mientras que para Pérez y Chhabra (2019) es un fenómeno que se explica de diferente manera según aspectos como el origen, género, grupo etario, pensamiento político, religioso o situación económica.¹

La necesidad de analizar esta temática se sostiene en mirar lo realizado hasta la actualidad con un sentido crítico, considerando las brechas y necesidades del presente, tomando en cuenta una serie de propuestas determinantes para cambiar el destino de las políticas públicas de discapacidad, fortaleciendo una matriz de derechos que hasta ahora está en deuda.

La importancia de este estudio tiene una relación directa con las obligaciones que el Estado de Chile adquirió al ratificar la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) el año 2008. Desde ese entonces, el marco normativo chileno ha evolucionado lentamente hasta la actualidad para dar cumplimiento a los compromisos suscritos y para satisfacer los derechos de las personas en situación de discapacidad.

Chile ha realizado esfuerzos históricos por atender las necesidades de esta población. Sin embargo, las transformaciones materializadas en nuevas prestaciones sociales y el acceso al cumplimiento de derechos, han sido lentas en relación con el surgimiento de necesidades. Esta realidad no es ajena al panorama mundial de la discapacidad, sobre todo en América Latina, donde se percibe mayor desigualdad en comparación con Europa y Norteamérica.

¹ El concepto de discapacidad es abordado en detalle en el capítulo denominado “Conceptos Fundamentales” de la presente investigación.

Como grupo excluido y marginado, las personas en situación de discapacidad han sido objeto de una serie de hechos de discriminación, en diversas áreas estructurales para el desarrollo de la vida cotidiana. Esto ha afectado su economía, acceso a la salud y a la educación, inserción al mundo laboral, desarrollo de capacidades y generación de oportunidades. En Chile estas brechas siguen vigentes, por lo que es fundamental analizar bibliografía, estudios y la visión de actores relevantes para comprender el camino a seguir y las nuevas respuestas que se deben entregar, para aumentar los niveles de inclusión social y la valoración de las personas en situación de discapacidad como sujetos de derecho más allá de la caridad. En el análisis se considera la influencia de Teletón para la construcción del imaginario social sobre la discapacidad en Chile, y cómo su controvertido show sigue vigente con una amplia valoración de la ciudadanía.

Para la intervención se han abordado diversos modelos de estudio de la discapacidad. Cada modelo adoptado permite comprender el tratamiento que los países brindan a su población. El primer modelo -tradicional- centrado en la religión y otros aspectos seculares, dio paso al segundo modelo -médico- a través del desarrollo de las ciencias de la salud, que contribuye a la rehabilitación. El tercer modelo -social- surgió en contraposición al modelo médico, debido a la necesidad de valorar aspectos sociales que contribuyen a la generación de brechas y barreras que restan capacidades a las personas. Finalmente, el cuarto modelo -biopsicosocial- emergió para conjugar los elementos necesarios para favorecer las condiciones sociales y médicas de las personas en situación de discapacidad, considerando perspectivas médicas, sociales y psicológicas. Los modelos mencionados son los que cuentan con mayor nivel de aceptación en la sociedad.

La puesta en práctica de los derechos ciudadanos depende de manera fundamental de la normativa y de las políticas públicas que cada país desarrolle. Los diferentes momentos históricos e hitos que ha atravesado el país han influido fuertemente en la configuración actual de los programas y políticas que actúan sobre este grupo de la población.

Existen una serie de actores relevantes que tienen una opinión fundada sobre la temática. Estas personas provienen de diferentes instituciones o de la sociedad civil y ocupan distintos roles en sus quehaceres diarios. Sus discursos son claves para detectar lo ya realizado, pero también su importancia radica en la mirada actual y de futuro que tienen respecto al tratamiento de la discapacidad en Chile, permitiendo establecer de qué hablamos cuando hablamos de discapacidad. Su visión proporciona una base coherente para construir un nuevo relato que posibilite fortalecer el trabajo del Estado de Chile con la discapacidad.

Marco Teórico

Para un análisis preciso de las políticas públicas que abordan la temática de la discapacidad en Chile, es necesario conocer una serie de elementos que dan cuenta de las principales teorías y conceptos, tanto a nivel nacional como internacional. Hay que destacar que Chile atiende el marco legal internacional para construir sus políticas en materia de discapacidad con la ratificación de la CDPD.

Durante los últimos 15 años el desarrollo de políticas públicas en el país se ha acelerado, pero los avances son percibidos como insuficientes por diferentes actores que viven en situación de discapacidad o trabajan en torno a ella.

El presente marco teórico marca su inicio a través del reconocimiento de los orígenes de la discapacidad, para luego abarcar los diferentes modelos teóricos de la discapacidad. Finalmente se hará un repaso del abordaje sociológico respecto de la opresión hacia las personas en situación de discapacidad.

Los Orígenes de la Discapacidad

La discapacidad acompaña a la humanidad desde su surgimiento y ha formado parte de cada una de las civilizaciones que han poblado el planeta, en sus diferentes latitudes y momentos históricos. Barnes señala que “la insuficiencia es tan antigua como el cuerpo humano y las primeras sociedades conocidas: es una constante

humana” (Barnes, 1998, p. 65). Para profundizar sobre los orígenes de la discapacidad, Barnes (1998) constata el hallazgo de restos del esqueleto de una persona mayor de la época Neanderthal en un lugar denominado *Shanidar Cave*, actualmente Irak. Según el desarrollo de diferentes análisis, dicha persona tenía artritis, un brazo amputado y una herida en su cabeza. Por otra parte, el mismo autor da cuenta que se encontraron los restos de un hombre con rastros de artritis en *Chapel aux Saints*, Francia. Los estudios antropológicos han dado paso a la constatación de que la discapacidad ha sido parte inevitable de la historia de la humanidad, no obstante, Barnes indica también que los antropólogos han centrado sus estudios en la cultura, abordando vagamente la organización social en torno a la discapacidad.

Sobre este punto, Pantano (2009) hace referencia a los mochicas y los chimús, tribus prehispánicas que habitaban el norte de Perú. La cultura mochica se transformó en el Imperio Chimú, para luego ser exterminados por los incas. Dentro del legado de los chimús está su cerámica, la cual retrataba la época con un alto nivel de realismo. En particular, se señala que “en un jarrón se representa a hombres con los pies amputados que van montados en llamas; en otro se puede ver a un curandero haciendo la trepanación con un cuchillo [...] La representación de la *enfermedad de las verrugas* es tan exacta que se puede considerar como una observación clínica.” (Pantano, 2009, p. 74). La constatación de esta obra aseguró su trascendencia cultural. La misma autora indica que “la cerámica mochica también representa la afección del labio hendido, hay ciegos bien por accidentes o por tumores, gemelos siameses, contrahechos y jorobados” (Pantano, 2009, p. 75).

Dentro de los principales estudios que abordan el comportamiento de las sociedades antiguas frente a la discapacidad, uno de los más importantes es la Tesis de la Población Excedente, ligada al utilitarismo liberal y al darwinismo social. Esta consistía en el sacrificio de las personas con algún grado de dependencia o debilidad que les impidiera formar parte de la cadena de supervivencia. Pantano (2008) se refiere a las prácticas de los espartanos, quienes lanzaban desde la cima

del monte Taigeto a recién nacidos con afecciones evidentes de salud. La mayor motivación detrás de ese acto era evitar otorgar cuidados específicos y conservar sólo a quienes pudieran asegurar su propia supervivencia. No tener potencial de autosuficiencia era incompatible con los valores socioculturales de esa época, relacionados a la fuerza física y autodefensa.

Barnes (1998) no niega la veracidad de la tesis de la población excedente, pero pone en duda que este comportamiento cultural haya sido uniforme en todas las sociedades, ya que existieron comunidades como las tribus Dalegura de Australia o Palute de Estados Unidos, que protegían a las personas dependientes y se organizaban en torno a sus cuidados, posibilitando que se extendiera su esperanza de vida. Trasladando la situación al presente, las mejoras sustantivas en cuanto a derechos humanos y sociales hacia las personas en situación de discapacidad en la actualidad no han conseguido mitigar la disparidad, teniendo mayor fortuna aquellas personas en situación de discapacidad que forman parte de estados inclusivos, donde pueden ejercer sus derechos.

Modelo Tradicional o de Prescindencia

Algunas sociedades están vinculadas fuertemente a la religión, y manifiestan la creencia de que la discapacidad es un tipo de castigo de Dios o la consecuencia de una brujería, así como también otras sociedades pueden creer lo contrario, y considerar a las personas en situación de discapacidad como personas excepcionales, con capacidades más allá de lo humano, por lo tanto:

“Las respuestas sociales a la insuficiencia no se pueden explicar sencillamente con una referencia a factores individuales como la economía, el sistema de creencias o el relativismo cultural. Están producidas por una interacción compleja entre el modo de producción y los valores fundamentales de la sociedad en cuestión”. (Barnes, 1998, p. 67).

El fenómeno de la discapacidad requiere de estudios detallados para la comprensión de sus complejidades, trascendiendo lo secular y lo sobrenatural. Si cada sociedad aborda la discapacidad de manera diferente, es porque se concentra en aspectos sociales, culturales y religiosos distintos, creando un equilibrio que se ajusta a sus valores identitarios. En ese sentido, la constatación de las diferencias entre la población con y sin discapacidad, es clave para construir una teoría sociológica de la discapacidad, pero insuficiente para hacerse cargo de las estructuras sociales que validan la segregación de este grupo de la población.

Tomando como base el análisis realizado por Palacios (2008), existen dos presupuestos asociados al modelo tradicional de la discapacidad. El primero justifica la discapacidad desde una visión religiosa y el segundo establece que la persona en situación de discapacidad no realiza aportes a la comunidad. Sobre el modelo tradicional existen dos sub-modelos: el eugenésico y de marginación.

El sub-modelo eugenésico es aquel que considera que la persona en situación de discapacidad tiene una vida que no tiene sentido de ser vivida, tal como indica la Palacios, “las respuestas sociales se basan en el temor y/o la persecución, como consecuencia de la creencia acerca de su peligrosidad e innecesariedad (sic) para el desarrollo de la comunidad” (Palacios, 2008, p. 38). Las personas en situación de discapacidad que vivieron bajo este sub-modelo enfrentaban una compleja supervivencia y se exponían a altos niveles de crueldad por parte de sus opresores.

Por otra parte, para Palacios (2008) el sub-modelo de la marginación se caracterizó por la exclusión social y aquellos fenómenos que emergen desde lo contextual, cuando un grupo particular de la población es marginalizado. Bajo esta mirada cesó el sacrificio de los recién nacidos, pero por omisión o por encomendación divina, los niños fallecían de igual manera ante la desatención.

Finalmente, pese a ser un grupo marginado, las personas en situación de discapacidad tenían ocupaciones y un papel social, que no las hacía estar del todo

excluidas, además de que los pobres ocupaban un puesto central para generar una contraposición social con los ricos.

Modelo Médico o Rehabilitador

Fue predominante durante el siglo XX. Sobre este modelo, Oliver (1998) argumenta que la discapacidad es un fenómeno individualizado que conecta con la política, las prácticas y la experiencia personal. Tanto la individualización como la medicalización envuelven estos tres niveles, obligando a los individuos a aceptar su propia tragedia o adaptarse a ella. Bajo esta mirada la discapacidad se centra en la capacidad de producción de los individuos, sin atender las estructuras que las incapacitan. En el marco de una economía capitalista, el éxito es parte del capital simbólico. Si los individuos no cuentan con la capacidad de generar un capital simbólico, pasarán a formar parte de grupos marginados y residuales.

Para Guiskin (2018) este modelo fundamenta la discapacidad como una condición propia de los individuos, considerando también la rehabilitación física, psicológica e integración social. Palacios (2008) define que el modelo médico tiene dos elementos característicos. El primero es que las causas que justifican la discapacidad ya no son religiosas, sino científicas. El segundo establece a las personas en situación de discapacidad como inútiles para la comunidad, reconociendo sus capacidades, aunque sólo mientras sean objeto de rehabilitación o normalización. Al centrarse en la diversidad funcional de la persona, se reduce la estimación sobre sus potencialidades, encontrándose en una posición de inferioridad con relación a otros.

Dentro de este modelo, la seguridad social y el empleo protegido son casi los únicos medios de las personas en situación de discapacidad. La asistencia social se transforma en una de sus principales vías de ingresos, ya sea por imposibilidad de generarlos por cuenta propia, por la falta de oportunidades, o por la subestimación de sus capacidades, derivando así en su cesantía o desempleo. Sobre lo anterior, “las personas con insuficiencias se convirtieron en un problema particular, porque

carecían, más que de la voluntad, de la capacidad de adaptarse a las nuevas exigencias del mercado laboral” (Oliver, 1998, p. 44). La medicina ha sido permeada por el capitalismo, generando un mercado propio, al cual las personas en situación de discapacidad acuden con el objetivo de buscar sanación y legitimar sus cuerpos no legítimos. Lo anterior no quiere decir que la medicina sea la causante de la exclusión, ya que es necesaria para mejorar las condiciones de vida de las personas, pero considerarla como la única voz legítima para determinar opciones y oportunidades, sí puede ser perjudicial, fomentando la creación de patrones de exclusión.

El campo donde ocurren las interacciones es el Estado, dado que en el transcurren las vidas de las personas. A través del Estado las personas en situación de discapacidad son receptoras de una serie de bienes y servicios que pueden ser provistos de forma directa o a través de organizaciones de carácter privado. También existe la opción de que el acceso a prestaciones sociales sea asumido por organizaciones particulares. Sin embargo, corresponde al Estado asumir el rol de construir y mantener el campo debido a la existencia de una serie de leyes o tratados ratificados que definen la existencia de un hábitus. La transición hacia el poder del Estado sobre la determinación del campo y hábitus de las personas en situación de discapacidad guarda relación con que “el poder transita hacia una nueva modalidad, según la cual, no será ya la ley (de inspiración divina) la que dictará la sanción, sino la norma (como construcción científica)”. (Ferreira, 2010, p. 53).

El Estado estableció una serie de normas, las cuales se podían categorizar y permitir el control de cada una de las áreas de las vidas de los individuos y quienes no cumplen con los estándares propuestos a través de los diferentes métodos de clasificación del Estado, pasan a ser excluidos, por lo que:

“si consideramos la creciente extensión de valoraciones ético-estéticas ancladas en la norma médica de la salud que se promueven como incentivos para la acción en el plano económico, es más que plausible asumir que esa

conexión entre eficiencia (ahora “éxito”) económica y normalización médica dista mucho de ser absurda (Ferreira, 2010, p. 55).

El modelo médico de la discapacidad fue preponderante en cuanto al tratamiento médico. Aun así, de manera inevitable dicho modelo provocó cuestionamientos provenientes de la necesidad de ampliar la mirada a los requerimientos que manifestaban las mismas personas en situación de discapacidad, que pese a ser receptoras de rehabilitación médica, continuaban siendo excluidas de la sociedad, ya que la promesa de sanación estaba incompleta si no se acompañaba de políticas públicas integradoras.

La economía capitalista plantea un problema para quienes viven con discapacidad, ya que no serían eficientes y no consumen al ritmo que dicho sistema exige. Sería la medicina la que ofrecería una posibilidad de mejora o rehabilitación para este grupo de la población y, de esa manera, alcanzar estándares de normalización superiores. Para las personas en situación de discapacidad es un asunto difícil de enfrentar, ya que son clasificadas dentro de un grupo diferenciado, agregando la variable de que “la lógica institucional será asistencialista, rehabilitadora y clínica” (Ferreira, 2010, p. 56).

Modelo Social

Bajo la mirada del modelo médico, a través de la clasificación, búsqueda de normalización y estandarización médica, se descuidaron una serie de factores relevantes que de ser tomados en cuenta ampliarían la inclusión social de las personas en situación de discapacidad. Ferreira revela esta arista, señalando que “las personas con discapacidad, en general, sus familias y las instituciones que están implicadas en su existencia asumen ese marco de referencia que “naturaliza” la discapacidad y la remite a su substrato fisiológico con abstracción de las condiciones sociales que, de hecho, propician su existencia”. (Ferreira, 2010, p. 56).

Dado lo anterior, desatender la importancia de los factores contextuales y estructurales que inciden en la discapacidad de las personas, las mantendrá en el centro del problema, responsabilizándolas por su situación y suprimiendo la opción de que las entidades -tanto públicas como privadas- asuman la responsabilidad sobre los factores que determinan la trayectoria de vida de grupos desaventajados de la población.

Para Palacios (2008), el modelo social se origina a partir del rechazo de los modelos que le antecedieron. Existen dos pre-supuestos asociados a este modelo. El primero señala que los problemas ligados a la discapacidad no son religiosos ni científicos, más bien son sociales. Dichos problemas están arraigados a la sociedad y ésta no cubre de forma adecuada sus necesidades y no las considera dentro de su organización. El segundo pre-supuesto se relaciona con el aporte que las personas en situación de discapacidad pueden brindar a la sociedad, el cual debe ser equitativo al del resto de las personas.

Adicionalmente se indica que este modelo “aboga por la rehabilitación o normalización de una sociedad, pensada y diseñada para hacer frente a las necesidades de todas las personas” (Palacios, 2008, p. 104). El modelo social toma distancia de la rehabilitación individual y apunta al bien común de toda la sociedad, la cual debe establecer un marco de acceso igualitario a las oportunidades. Palacios señala también que el modelo social tuvo un fuerte impulso gracias al “Movimiento de Vida Independiente” en Estados Unidos, lo que permitió un camino legislativo en esta materia, incluso como referencia en otros países. De acuerdo con el análisis que realiza Palacios el modelo social es una consecuencia a raíz de “la negación por parte de la sociedad de acomodar las necesidades individuales y colectivas dentro de la actividad general que supone la vida económica, social y cultural” (Palacios, 2008, p. 104).

Por otra parte, el modelo social emerge a partir de la marginación de los factores sociales sobre el tratamiento de la discapacidad, poniendo en evidencia que el

problema surge en la interacción con el entorno y las experiencias de exclusión social que viven, así:

“El modelo social de la discapacidad pone sobre la mesa un hecho crucial: las personas con discapacidad son objeto de unas dinámicas que condenan a la exclusión; no pueden ejercer su capacidad de decisión cotidiana respecto a sus vidas, no pueden ejercer sus derechos ciudadanos, no pueden participar en igualdad de condiciones en las principales esferas de la vida colectiva, son recluidas, son medicalizadas, son expropiadas de su experiencia vital y están condenadas a los dictámenes expertos de la ciencia médica más allá de sus sentimientos, expectativas y esperanzas personales”. (Ferreira, 2010, p. 57).

El cambio de paradigma que propuso el modelo social permitió visibilizar las barreras que son impuestas a las personas en situación de discapacidad y la necesidad de rediseño de las estructuras sociales para que exista un marco normativo que tenga como base la igualdad, en cuanto al acceso a diversas prestaciones sociales tanto de carácter público como privado.

Modelo Biopsicosocial o Relacional

El modelo biopsicosocial según Meléndez (2019) rompe con el enfoque biomédico y asistencialista que existía, derivando en una visión contemporánea que hace énfasis en la protección y promoción de los derechos, además de la inclusión social de las personas con discapacidad. La creación de este modelo es otro paso transformador para alcanzar una manera armónica de implementar estrategias de inclusión social.

En relación con lo anterior, la siguiente imagen resume los principales pilares que estructuran este modelo:

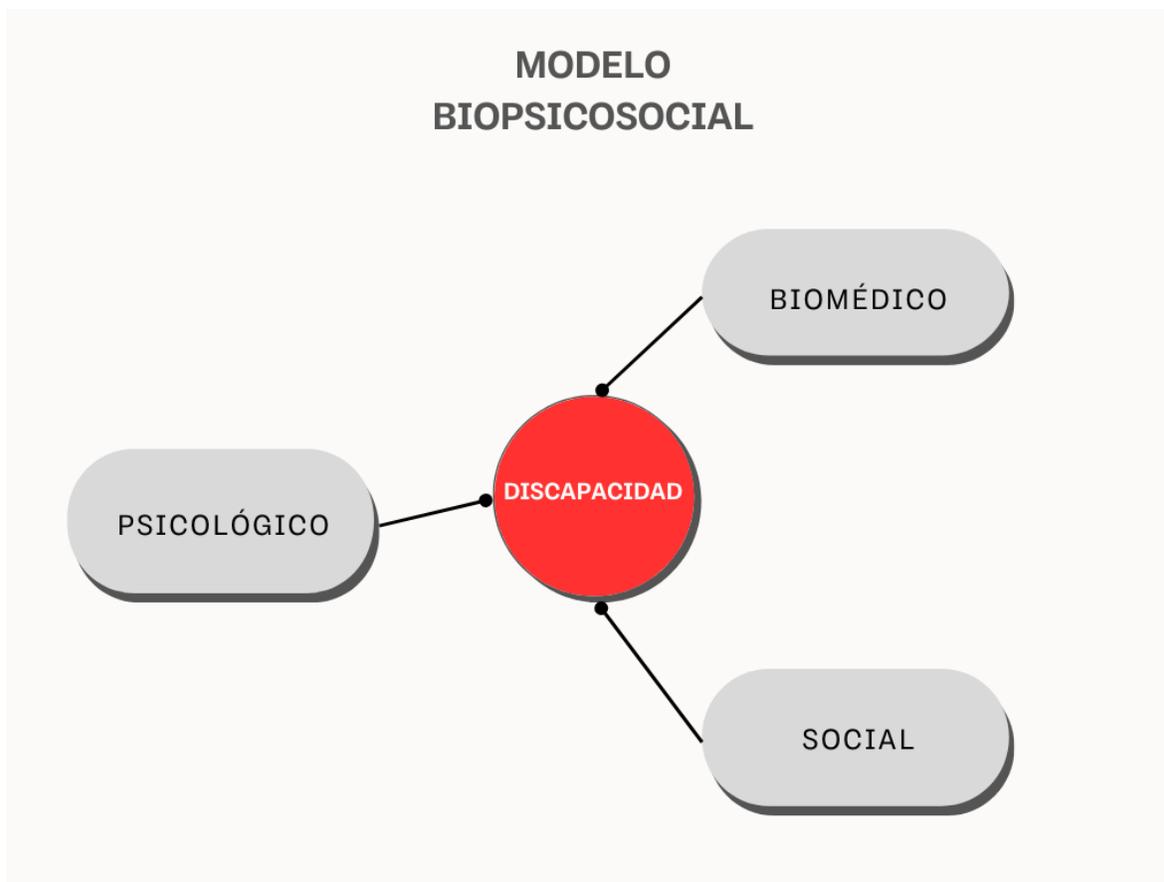


Ilustración 1

Fuente: Elaboración Propia con base en Peña, Calvo y Gómez (2020).

A los elementos sociales y biológicos contemplados en los modelos anteriores, se incorporan los aspectos psicosociales, centrados en las habilidades de cada persona, su salud mental y autoestima. Estos componentes, ausentes o no formalizados en los modelos anteriores, compensa lo inmaterial, quedando en deuda esta vez lo espiritual.

Considerando lo indicado por Pinillos y Naranjo (2017), es una conjugación del modelo médico y social y conecta los diagnósticos de las personas a factores contextuales como médicos. Este modelo complejiza las causas que generan la discapacidad, es decir, a través de la comprensión de las condiciones únicas de cada individuo, se suman otros elementos que también son relevantes para los

procesos de inclusión social, como la experiencia personal, económica, cultural y el entorno tanto físico como familiar.

Acerca de lo anterior, “sólo considerando a las personas en toda su magnitud, se puede garantizar un proceso de rehabilitación integral que cuyo fin último debe ser la inclusión social” (Peña, Calvo y Gómez, 2020, p. 162). Este modelo aporta mayor flexibilidad y amplía el espectro de causas que determinan la discapacidad de los individuos.

El Abordaje Sociológico de la Discapacidad

Si bien los estudios sociológicos han abordado una serie de fenómenos presentes en la organización de las sociedades, para Ferreira (2010) son varios los autores que plantean que los estudios sociológicos no han atendido los aspectos estructurales que definen la discapacidad como un fenómeno social.

Sobre este punto, Barton (1998) argumenta que la sociología ha manifestado escaso interés en la discapacidad, aunque valora las contribuciones sociológicas que iban en aumento en la década de 1990, gracias a un reducido número de autores que se desempeñaban fuera de instituciones académicas e investigativas reconocidas.

Oliver (1998) establece que, en la obra de uno de los sociólogos más destacados de su generación, Anthony Giddens (entre los años 1986 y 1991), no existen menciones hacia la discapacidad. Esa realidad es replicable hacia muchas otras investigaciones, indicando que las personas en situación de discapacidad “no sólo son relegadas a la marginación social, sino también a la marginación de la teoría sociológica” (OLIVER, 1998, p. 35).

Ferreira (2010) también señala que existe literatura que aborda, desde un modelo social, la búsqueda de satisfacción de los derechos y necesidad de justicia hacia las

personas en situación de discapacidad. Se han atendido las condiciones en que se producen las inequidades, pero no se ha indagado en profundidad la teoría sobre ellas. El mismo autor hace patente la importancia de dejar atrás un enfoque académico para identificar de manera teórica, las causas que determinan la discriminación hacia las personas en situación de discapacidad. En ese sentido, esto debe abordarse de manera estratégica a través de una visión política, con el objetivo de superar la condición de opresión.

El mismo autor propone la vinculación con dos teorías. La teoría práctica de Pierre Bourdieu señala que “es en las prácticas cotidianas donde se revela con toda su crudeza la lógica de la dominación que condena a esas personas a su condición de colectivo oprimido, marginado y excluido, de tal modo que una adecuada comprensión de estas será un instrumento decisivo para superar esa situación” (Ferreira, 2010, p. 46).

El análisis de esta teoría evidencia la necesidad de relevar los diferentes elementos que configuran la cotidianidad de las personas en situación de discapacidad. Aquí la empatía juega un rol clave, al situarse desde sus propias experiencias, para luego dar paso a un trabajo de carácter resolutivo y reivindicatorio, determinante para la supresión de factores que las condiciona a no desplegar sus capacidades y potenciales de desarrollo humano.

La otra teoría guarda relación con el análisis de Michel Foucault acerca de las tecnologías del poder, a través de “lógicas sistemáticas que implican la regulación, normalización y disciplinamiento de los cuerpos (individuales y colectivos) de las poblaciones que se generan en las instituciones del Estado y atraviesan las microestructuras de la vida colectiva” (Ferreira, 2010, p. 46).

Existe de manera ineludible un proceso de estandarización para quienes se someten a las estructuras que forman parte de un Estado. Por lo tanto, todas aquellas personas que no puedan someterse a este proceso de homogeneización

o normalización formarían parte de grupos marginados o excluidos, ello al no tener suficientes competencias para cumplir con los requerimientos impuestos para ser un miembro productivo y funcional para la sociedad.

A través del estudio de la sociología de los cuerpos, Foucault influyó en el trabajo de otros autores. Esto no fue suficiente para causar interés investigativo y avanzar hacia una teoría sociológica sobre los cuerpos con discapacidad. Sobre lo anterior, “los sociólogos del cuerpo o bien olvidan completamente la discapacidad, o la analizan como si fuera el mismo fenómeno que la enfermedad” (Oliver, 1998, p. 35).

La desatención sistemática por parte de la sociología da cuenta del escaso avance teórico en materia de discapacidad, pero también, que su estudio está supeditado al interés particular de sociólogos que han experimentado en primera persona lo que es ser una persona en situación de discapacidad o tener cercanía con alguien que se encuentre dentro de dicho grupo de personas.

Así los cuerpos de las personas en situación de discapacidad no son ajenos a la imposición y a la estandarización. Para Capdevielle (2011), el hábitus supone la integración de todas las condiciones pasadas de quien lo genera, modelando las prácticas futuras, las cuales generan una tendencia a la repetición. La historicidad de cada persona con discapacidad contribuye a la formación de imágenes que se reproducen secuencialmente sobre sus propias acciones.

Sobre la medicina, Ferreira (2010) determina que esta no sólo cuenta con la exclusividad para definir lo que es un cuerpo enfermo, sino que también realiza la promesa incumplida de sanarlo y legitimarlo, promoviendo alcanzar la normalidad biomédica, aunque muchas veces eso sea una promesa de cumplimiento inalcanzable.

La opresión como factor en la discapacidad

De acuerdo con el análisis que las investigadoras Fernández y Acosta (2014) efectúan sobre el trabajo de Barnes, la base de la opresión en la discapacidad guarda relación con los cambios materiales, ideológicos y culturales de la sociedad capitalista. Las autoras coinciden en que el cuerpo es el lugar donde ocurre la opresión y dan cuenta de que la relación entre el individuo y el ambiente, y no sus capacidades, son las determinantes para que una persona no tenga un funcionamiento adecuado.

Por medio de lo analizado, es posible establecer que las políticas de reconocimiento y valoración de la diversidad funcional son fenómenos muy recientes y de escaso conocimiento por parte de la sociedad. Existen esfuerzos de distintos sectores, principalmente de movimientos sociales, que pretenden instalar la riqueza de la inclusión. Sin embargo, superar la concepción del modelo médico excluyente parece un desafío difícil de implementar.

Basándose en el informe mundial del año 2011 de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Banco Mundial (BM), Fernández y Acosta (2014), plantean que las personas en situación de discapacidad, con relación a las personas sin discapacidad, tienen peores resultados de carácter sanitario, académico y altas tasas de pobreza, viéndose forzadas a estar en situación de dependencia y con un menor acceso a oportunidades de diversa índole.

Reconocer la opresión social sobre las personas en situación de discapacidad es uno de los argumentos de quienes defienden el modelo social, ya que “radica en que las personas con discapacidad no son tratadas en respeto al principio de igualdad, por encontrarse oprimidas socialmente” (Palacios, 2008, p. 169). Palacios (2008) señala además que el término “opresión social” se utiliza cuando se efectúan análisis hacia grupos que sistemáticamente están en detrimento de otros. Sobre este punto, Young (2000) menciona que la distribución no es el único aspecto para

considerar por la justicia, ya que también se debe generar un marco institucional adecuado para el desarrollo y puesta en práctica de las capacidades de las personas. Con respecto a lo anterior, el uso del término opresión se relaciona con las prácticas cotidianas de la sociedad liberal y es reproducida a través de las instituciones, por lo que no dependen de uno o más gobernantes en particular.

Young también analiza los cinco puntos que generan que un grupo sea considerado oprimido, los cuales se presentan a continuación:

Categorías de la Opresión según Young y su adaptación a la realidad de la población en situación de discapacidad:

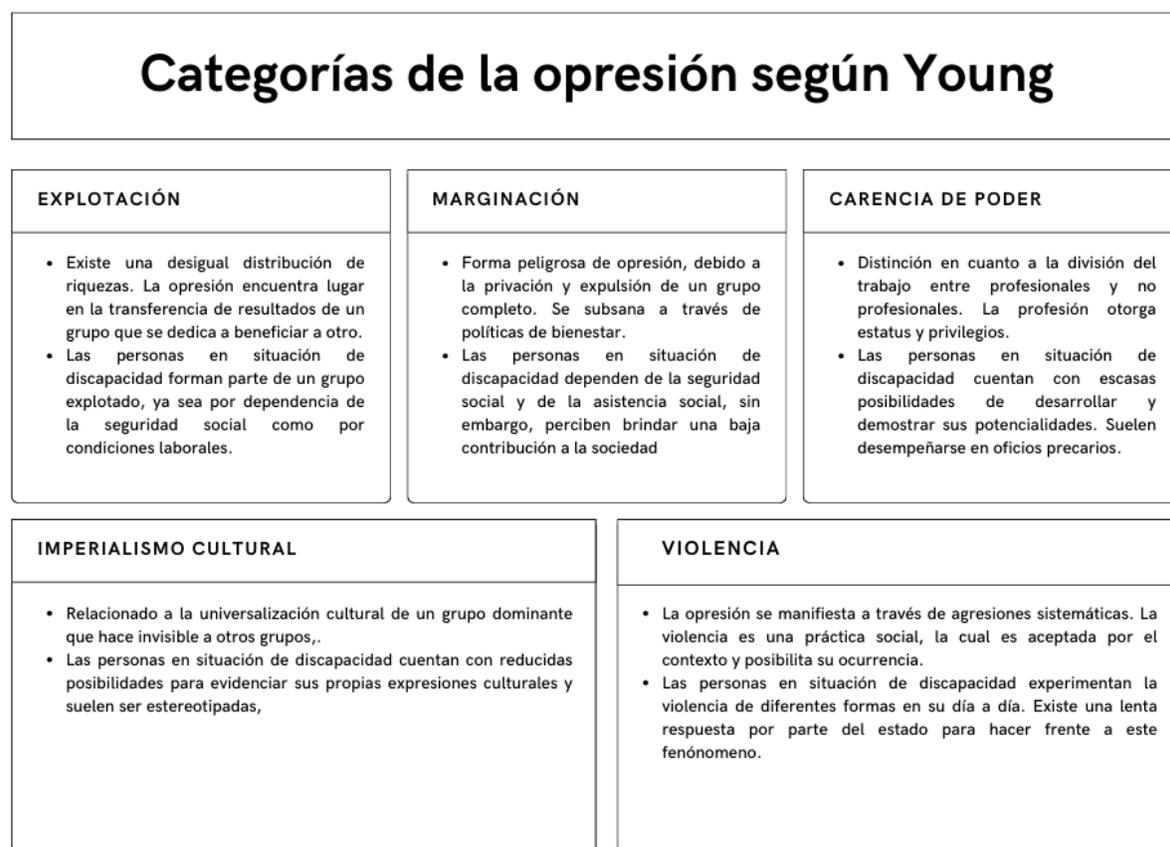


Ilustración 2

Fuente: Elaboración propia a partir de Young (2000) y Fernández y Acosta (2014).

Resumen de Marco Teórico

El presente marco teórico realiza un recorrido sobre los principales modelos de la discapacidad, mediante una revisión histórica, sociológica con base en la opresión hacia las personas en situación de discapacidad.

La discapacidad tuvo su origen en paralelo al del ser humano. Mediante los estudios antropológicos de diferentes vestigios, conocemos con certeza que las culturas antiguas brindaban diferentes tratamientos a la discapacidad en todas las latitudes del mundo. La Tesis de la Población Excedente estableció que algunas culturas se desprendían de las personas con menores niveles de autonomía, incluso a edades tempranas, otras comunidades se organizaban en torno a los cuidados y las protegían, consiguiendo aumentar su esperanza de vida, tal como ejemplifica Barnes (1998).

Existen diferentes modelos teóricos sobre el estudio de la discapacidad sobre los cuales se ha consensuado su validez y evidencia. El primero de ellos es el modelo tradicional, el cual relacionaba la discapacidad con aspectos que primaban en épocas donde la religión y lo sobrenatural lo explicaban todo. Barnes (1998) hace hincapié en que son las interacciones complejas las que construyen la respuesta a la discapacidad, mientras que Palacios (2008) da cuenta de dos sub-modelos que explican el fenómeno: el eugenésico y el de la marginación. Por otra parte, el modelo médico aborda la discapacidad desde las ciencias, donde la rehabilitación es el elemento central para conseguir que una persona consiga la normalidad biomédica, con el fin de aumentar sus posibilidades de inserción social y ganar atractivo para el mercado y mejorar sus condiciones de vida. El modelo social supone búsqueda de contraposición al desbalance producido por la excesiva atención puesta sobre los cuerpos con discapacidad, descuidando la importancia de los factores sociales que inciden en la producción y mantención de barreras que impiden el pleno desarrollo de las personas en situación de discapacidad. Por último, el modelo biopsicosocial surge como respuesta equilibrada entre las variables médicas y

sociales, incorporando un tercer elemento psicosocial que dice relación con las características internas de cada persona y de cómo lo subjetivo cobra gran relevancia para la inclusión en materia de discapacidad.

Desde la sociología autores como Barton y Ferreira reflexionan sobre el escaso interés por el estudio de la discapacidad, siendo una deuda la construcción de una Teoría Sociológica de la Discapacidad. Los autores clásicos abordan de manera escasa este punto, quedando en manos de investigadores con un genuino interés, fuera de las grandes escuelas. Una mayor presencia de estudios podría facilitar la comprensión de las barreras para quienes poseen cuerpos que están fuera de lo reconocido como normal, regular o estándar. Foucault abordó el estudio de la sociología de los cuerpos e influyó en autores interesados en la materia, aunque con un impacto bajo en relación al interés generado por otras investigaciones asociadas a su obra. Por otra parte, Bourdieu explica a través del *campus* y *hábitus*, sobre la imposición que ocurre al interior de un microcosmos social el cual define los estándares de salud y belleza que marginan a quienes no los cumplen.

Finalmente, se considera relevante poner el foco en la opresión como factor presente durante los diferentes momentos históricos de la historia de la humanidad. Para Fernández y Acosta (2014), de acuerdo al estudio de Barnes, la opresión guarda relación con el capitalismo, produciéndose en la interacción del cuerpo con el entorno, excluyendo a quienes no posean las capacidades para desenvolverse en él. La posición de desventaja de las personas en situación de discapacidad, en relación a otras, es algo que sigue presente, siendo una deuda aún la generación de un marco institucional adecuado para el desarrollo de las capacidades de quienes viven con discapacidad.

Diseño Metodológico

Enunciado

La deuda del Estado de Chile con las personas en situación de discapacidad continua vigente, pese a que han pasado 15 años desde la suscripción de la CDPD. Los avances normativos y la adopción de tratados internacionales no se condicen con la implementación y el cumplimiento de políticas públicas que favorezcan la inclusión social a nivel local, regional y nacional. Las grandes políticas reformadoras en materia de discapacidad se promueven a cuentagotas y esconden una serie de elementos que evitan incomodar a quienes están obligados a cumplirlas, otorgando el carácter opcional a aquello que debería ser obligatorio.

Invisibilizar y marginar son fenómenos difíciles de erradicar y dependen de acciones más que de declaraciones de buenas intenciones, las cuales se realizan prácticamente todos los años a través del show televisivo de Teletón, espectáculo privado que se apodera de la agenda pública, y de paso, del imaginario colectivo.

Lo anterior esconde una cruda realidad: gran parte de las personas en situación de discapacidad viven la exclusión social en soledad, en aislamiento, al margen de toda instancia de participación social, con escasa o nula red de apoyo, resistiendo una carga emocional que pocos comprenden, siendo objeto de cuidados por parte de personas que experimentan similares niveles de desprotección, afectando su salud mental y calidad de vida. Esto se ve complementado con necesidades básicas insatisfechas, pobreza multidimensional y bajas expectativas de cara al futuro.

Por otra parte, las agrupaciones de personas en situación de discapacidad se organizan en torno a la búsqueda de respuestas ante fenómenos específicos, pero difícilmente se crean instancias de discusión a nivel general sobre los aspectos estructurales que crean condiciones de exclusión. La escasa asociatividad entre organizaciones de la sociedad civil se traduce en menor presión para el Estado, el cual ignora selectivamente a este grupo de la población que requiere un fuerte gasto

económico para mejorar sus condiciones de vida. Un gasto que quizás está muy por sobre lo que el Estado puede cubrir.

La principal institución en Chile que se encarga de favorecer la inclusión social a través de la implementación de políticas sociales es el Servicio Nacional de Discapacidad (SENADIS), dependiente del Ministerio de Desarrollo Social y Familia (MIDESOF). Su actuar es insuficiente como servicio ya que no cuenta con los recursos para responder ante las necesidades de la totalidad de población objetivo, debiendo establecer un sistema de cuotas territoriales y concursabilidad para la entrega de beneficios sociales, dejando fuera de su oferta programática a una parte importante de personas que no tiene vinculación con instituciones u organizaciones.

La discapacidad es un fenómeno multicausal que genera un alto impacto en la vida de las personas que poseen dicha condición. Sus efectos competen a prácticamente todas las instituciones que dependen del Estado, el cual debe garantizar su acceso a derechos, ya que la discapacidad tiene una fuerte vinculación con la escasa capacidad de generar ingresos económicos y de desarrollar capital sociocultural.

Un nuevo panorama legislativo responde a la presión social de los diversos grupos de interés y a la instalación de temas emergentes en la agenda pública, entre otros factores. Sin embargo, para que una parte de la población vea satisfechas sus demandas, debe existir un trabajo iterativo y cooperativo entre la sociedad civil y los formuladores de políticas públicas.

Si bien existe un tránsito entre los diferentes modelos bajo los cuales se analiza la discapacidad de manera teórica, en la práctica el modelo médico en Chile persevera por sobre los modelos social y biopsicosocial. El impacto de esta decisión a nivel de Estado es determinante para que se consideren las terapias y tratamientos como formas de alcanzar una normalidad biomédica, la cual es difícil o imposible de alcanzar.

Pregunta de Investigación

¿Cuáles son las brechas y necesidades que surgen a partir de la implementación de políticas y programas dirigidos a las personas en situación de discapacidad en Chile?

Objetivo General

- Evaluar la implementación de las políticas y programas dirigidas a las personas en situación de discapacidad en Chile.

Objetivos Específicos

- Establecer la base de derechos y prestaciones sociales asociadas a las personas en situación de discapacidad.
- Identificar las brechas y necesidades de acceso a bienes y servicios hacia las personas en situación de discapacidad.
- Definir propuestas que contribuyan a favorecer la inclusión social de las personas en situación de discapacidad.

Justificación de la Investigación

La suscripción de la CDPD por parte de Chile (2008) marcó el inicio de los cambios sustantivos a nivel normativo en materia de discapacidad, promulgando las leyes N°20.422 (2010) y N°21.015 (2017), entre otras. Anteriormente hubo avances que dejaron en claro que el Estado de Chile tenía la intención de adoptar acciones que influyeran en este grupo de la población, como fue a través de la constitución del Consejo Nacional de la Discapacidad (CONADIS) en el año 1991, junto con el retorno a la democracia o a través de la elaboración de la Primera Encuesta Nacional de Discapacidad (2004).

Se hace patente la necesidad de vincular los avances legislativos con el desarrollo de políticas públicas y sociales destinadas a la población en situación de discapacidad en Chile, es decir, la materialización de los compromisos.

La discapacidad es transversal a toda la sociedad y es del interés de la mayoría de las políticas o programas formulados por el Estado. Dentro de ellos son importantes la salud, la educación y el mundo laboral, que al proveerse de manera adecuada contribuyen integralmente al desarrollo y la satisfacción de los derechos básicos de las personas en situación de discapacidad.

No obstante, la evolución del concepto también debe ir acompañada de acciones que den cuenta de la voluntad del Estado por responder ante las demandas y necesidades, y al ejercicio constante para su identificación.

En definitiva, resulta relevante analizar el desarrollo de las políticas públicas, así como también de aquellos elementos que son considerados como deudas en el presente, a través de las palabras de actores claves sobre la discapacidad en Chile, considerando también su mirada a futuro.

Delimitación de la Investigación

Esta investigación se centra en el análisis de las políticas públicas en materia de discapacidad en Chile, poniendo un especial énfasis en aquellas que se han desarrollado luego de la suscripción de la CDPD, como la ley N°20.422. No obstante, se considerarán fenómenos históricos anteriores que determinaron la construcción del imaginario social sobre la discapacidad en el país en la actualidad.

La insatisfacción de derechos sociales y necesidades son percibidas por las personas en situación de discapacidad como un bajo cumplimiento de las leyes, lo cual puede deberse a una serie de factores vinculados a la voluntad política, necesidad de visibilización, o falta de fiscalización.

El período de desarrollo de la presente investigación considera información surgida hasta el mes de octubre de 2023.

Síntesis de la Delimitación de la Investigación

Ámbito de la Política Pública

- Derechos sociales de las personas en situación de discapacidad.

Tratados Internacionales

- Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006).

Leyes Nacionales

- Ley 20.422: Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad
- Ley N°21.015: Incentiva la Inclusión de Personas con Discapacidad al Mundo Laboral
- Ley N°21.545: Ley Tea

Institucionalidad

Ministerio de Desarrollo Social

- Servicio Nacional de Discapacidad (SENADIS).
- Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS).

Ministerio de Salud (MINSAL)

- Comisión Médica de Medicina Preventiva e Invalidez (COMPIN)

Ministerio del Trabajo (MINTRAB)

- Dirección del Trabajo (DT).

Hipótesis de Investigación

Sobre lo analizado a través de los diferentes marcos, es posible generar las siguientes hipótesis sobre el fenómeno de la discapacidad en Chile:

- 1. El presupuesto actual destinado a políticas de inclusión en Chile es insuficiente en relación con el porcentaje total de la población adulta con discapacidad, la cual representa casi 1/5 de la población total.**
- 2. La brecha se acentúa en cuanto a las diferencias en la inversión de infraestructura, planes, programas y proyectos ligados a la discapacidad en zonas rurales, las grandes áreas urbanas del país reciben la mayor parte de los fondos de inversión en materia de accesibilidad y desarrollo inclusivo. El acceso a las oportunidades disminuye drásticamente cuando se es de zonas rurales.**
- 3. Fomentar la inclusión y permanencia de personas con discapacidad en los puestos de trabajo representaría un importante avance en materia de crecimiento.**
- 4. El modelo caritativo en torno a la discapacidad en Chile sólo será erradicado una vez que el presupuesto asignado a SENADIS sea mayor al recaudado por Teletón.**

Algunos datos comparativos de referencia dicen relación con el presupuesto asignado a SENADIS el año 2022 de M\$33.596.114, en comparación a lo recaudado en el evento televisivo de Teletón en dicho año que fue de M\$44.000.000². Aunque es importante hacer la salvedad de que el presupuesto asignado a SENADIS no es el único que se destina hacia las personas con discapacidad, ya que existen otras instituciones del Estado que inciden fuertemente en dicha población, como el Ministerio del Trabajo, que por medio de IPS realiza el pago de pensiones básicas solidarias.

- 5. Situar los municipios al centro permitiría complejizar la realidad local de las personas, cuidadores, movimientos y organizaciones que intervienen en el ámbito de la discapacidad.**

² Según Partidas presupuestarias de DIPRES desde el año 2000 a 2023.

6. La necesidad de revalidar la confianza del nivel central en el ejecutivo es clave para el desarrollo de políticas públicas que vayan en favor de las personas con discapacidad.

En esa línea, el reconocimiento del actor local como elemento clave para la formulación de políticas depende de lineamientos ministeriales concretos que insumen a los municipios, pero que a su vez se retroalimenta con información que propenda al aumento de la calidad de vida de las personas con discapacidad y a una mejora de la percepción sobre la cobertura de servicios disponibles para las personas con discapacidad durante todo su ciclo vital.

La línea de tiempo en torno a esta temática está marcada por lentos avances en el siglo XX, los cuales encontraron mayor impulso en la década de 1.990 hasta el presente, dando a entender que la inclusión es uno de los componentes fundamentales del desarrollo económico y social de un país, más aun considerando que cerca de un 20% de su población adulta son personas con discapacidad leve, moderada o severa según la Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDISC, 2022) aun así, desde las diferentes agrupaciones se evidencia la necesidad de profundizar la intervención.

Metodología de la Investigación

- Investigación con enfoque cualitativo

Por medio de este tipo de investigación se abarcan fenómenos, hitos, acciones, normativas y evolución del concepto discapacidad a partir del discurso de diferentes actores involucrados en la problemática, así como también se considera a quienes viven la discapacidad de forma cotidiana.

El tipo de investigación cualitativa permite capturar información proveniente de contextos particulares sobre temáticas específicas, es decir, aportan riqueza en las descripciones sobre los fenómenos de interés para la investigación. Como señalan Taylor y Bogdan (1984) este tipo de investigación proporciona información de carácter descriptivo, recogiendo el discurso por medio de palabras, ya sean

habladas o escritas, además de su conducta, agregando que el escenario y las personas son vistas desde un enfoque holístico, es decir, como un todo. La experiencia de los entrevistados permite significar el fenómeno, aportando una variedad de discursos. Por otra parte, los investigadores significan las respuestas proporcionadas por los entrevistados a través de la interpretación y la búsqueda de sentido de los fenómenos, los cuales ocurren en entornos naturales (Vasilachis, I et al, 2006).

- Fuentes de información mixtas

La investigación consta de entrevistas semi-estructuradas realizadas a diferentes actores involucrados en el mundo de la discapacidad, ya que permite que se investigue con libertad los temas tratados, contando con la opción de flexibilizar y ampliar la profundidad del estudio cuando la persona aporte información nueva y relevante. El objetivo de aplicar este tipo de entrevista permite identificar reflexiones y opiniones libres. Juega un rol fundamental la capacidad del investigador de identificar nudos críticos y puntos de interés particulares.

Se seleccionaron once personas para obtener información sobre la percepción del tratamiento de la temática de la discapacidad, las cuales se detallan a continuación.

- Autoridades (2)³: personas representantes de instituciones públicas, seleccionadas por trayectoria o confianza política.
- Personas en Situación de Discapacidad (2): personas que reconocen las barreras a las que se enfrentan y sus deseos en torno al desarrollo de políticas públicas inclusivas. Las investigaciones sobre discapacidad requieren personas en situación de discapacidad.
- Funcionaria de Salud (2): personas que desempeñan funciones en salud son clave porque son las encargadas de administrar una serie de beneficios y prestaciones médicas a personas en situación de discapacidad.

³ Cantidad de personas entrevistadas de acuerdo con cada perfil de entrevistado.

- Académicos (3): personas responsables de la generación de conocimientos, información crítica o recopilación histórica sobre grupos marginados por otros sectores de la sociedad.
- Cuidador de Persona en Situación de Discapacidad (1): son las personas que deben adecuar su estilo de vida para responder ante las necesidades de quienes no poseen las capacidades suficientes para desarrollar adecuados niveles de autonomía.
- Funcionario Municipal con Desempeño en Oficina de Discapacidad (1): responsable de establecer una vinculación directa con personas en situación de discapacidad con residencia en un territorio determinado.

Pauta de Preguntas a Informantes Clave

- ¿Qué entiende usted por discapacidad?
- ¿Cuál es su análisis sobre las políticas públicas en materia de discapacidad en Chile hasta la fecha? Por favor, refiera aspectos positivos y negativos
- ¿Cuáles son las áreas donde identifica mayores brechas y necesidades?
- ¿Cómo proyecta las políticas públicas en materia de discapacidad hacia el futuro?
- ¿Cómo considera usted que ha influido Teletón en el tránsito de la política pública en materia de discapacidad en Chile?

Sobre la información proveniente de documentos, se analizó la contenida en fuentes primarias, secundarias y mixtas.

Se analizaron las tres encuestas sobre discapacidad efectuadas en el país desde el año 2004 hasta el año 2023. Además, se utilizó como respaldo el marco normativo nacional e internacional, junto con diferentes elementos teóricos relevantes para la

investigación, los cuales otorgan un sustento académico a los planteamientos sostenidos.

- Alcance Temporal: contiene elementos longitudinales, debido al análisis que implica el contexto histórico de la discapacidad tanto a nivel mundial como en Chile.
- Profundidad: descriptiva, ya que captura elementos presentes en el discurso de los informantes clave, que posibilitan ahondar sobre aspectos elementales para el desarrollo de propuestas que contribuyen a aumentar los niveles de inclusión.
- Amplitud: microsociológica, debido a que considera a un grupo de la población que representa a una colectividad que se inserta dentro de la totalidad de la sociedad y busca influir, a partir de una serie de acciones destinadas a visibilizar sus acciones, para obtener mayores derechos sociales.
- Marco de la investigación: campo de investigación, donde se recolectó información relevante para la construcción del estudio.

La metodología aplicada tiene por objetivo obtener información determinante para establecer una crítica fundada acerca de los avances en materia de discapacidad en Chile. A su vez, el análisis de la información y los elementos provistos por los entrevistados, con el complemento de la literatura específica acerca del fenómeno, permitirá que a través de la investigación se realice una sistematización que de paso a la obtención de propuestas renovadas e innovadoras para abordar la discapacidad en Chile.

Carta Gantt

N°	Actividad	Mes									
		Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Sept	Oct	Nov	Dic
1	Definición del Tema de Investigación	×									
2	Título y Contexto		×								
3	Conceptos Fundamentales, Metodología y Carta Gantt		×	×							
4	Contacto con Informantes Clave			×	×						
5	Proceso de Entrevistas			×	×	×	×				
6	Transcripción y Generación de Anexos				×	×	×	×			
7	Análisis de la Información						×	×	×		
8	Elaboración de Conclusiones								×	×	
9	Proceso de Revisión								×	×	×
10	Entrega Final										×

Ilustración 3

Marco Contextual, Institucional y Normativo

Contexto Histórico Internacional

La discapacidad ha estado presente durante toda la historia de la humanidad. Valencia (2014) señala que en la antigüedad gran parte de las sociedades exterminaba a las personas en situación de discapacidad, aunque actuaban de forma diferente dependiendo de su cultura.

Los primeros estudios formales sobre la discapacidad datan del siglo XVIII en Europa. De acuerdo con Manosalva y Tapia (2014), el médico francés Jean-Marc Gaspard Itard fue pionero en el trabajo educativo inclusivo. Por otra parte, en Inglaterra, John Langdon Down puntualizó el descubrimiento de un trastorno genético que de manera posterior llevaría su nombre: el síndrome de Down.

Las primeras leyes sobre discapacidad se dictaron en Europa y Estados Unidos en el siglo XIX. Según Hernández (2010) en Alemania se creó el Instituto Técnico Industrial, primera institución pública que consideraba un enfoque integral en el trabajo con personas con discapacidad, abordando aspectos educativos, médicos o entrenamiento para tareas cotidianas. Hernández también señala que América Latina fue una de las últimas regiones del mundo en discutir e implementar un marco legislativo y políticas públicas sobre esta materia, produciéndose los primeros cambios sustantivos a mediados de 1950.

En el siglo XX las guerras mundiales causaron que un gran número de combatientes retornara a sus lugares de origen, con diversos daños como pérdida de extremidades, mutilaciones o traumas. Tal como indican Verstraete y Herman (2016) existen sólo cifras estimativas, pero cerca de 10 millones de soldados tenían algún tipo de discapacidad, como problemas respiratorios o pérdida de visión a causa de su exposición al gas. Otros soldados sufrieron la amputación de uno o más miembros y otros perdieron la cordura en los campos de batalla donde enfrentaron la primera guerra mundial. Los países debieron adoptar medidas concretas, como la generación de políticas y creación de servicios, en lo principal de rehabilitación. Martín (2017) menciona que durante la primera guerra mundial se incrementó el número de personas con discapacidad a raíz del aumento de la capacidad de destrucción del armamento empleado. En ese sentido, dos millones de soldados fueron heridos en Francia, mientras que en Gran Bretaña fueron cerca de un millón setecientos mil, es decir, cerca del 30% de su ejército. A raíz de lo anterior, Verstraete y Herman (2016) también mencionan que los soldados retornados de la guerra se vieron enfrentados a nuevas distinciones y categorizaciones de la funcionalidad del cuerpo.

Luego de la primera guerra a través de la firma del tratado de Versalles, se creó la Organización Internacional del Trabajo (OIT) en el año 1919. La propia OIT (1996) se refiere a la protección de los trabajadores contra las enfermedades o accidentes como consecuencia de su labor.

Otro hito relevante se produjo en 1973 con la creación de la Sección 504 del Acta de Rehabilitación en Estados Unidos, la cual protege a personas calificadas de actos de discriminación originadas en su discapacidad. La protección que brinda esta ley nacional permite el acceso a servicios, educación o entrenamiento, además de fomentar la inclusión laboral y considerar ajustes razonables de entorno para que puedan desarrollar las funciones esenciales de su trabajo.

Mas adelante, en el año 1999 se creó la “Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad”, tratado multilateral que reafirmó los derechos humanos y libertades fundamentales, manifestando su dignidad y derechos. Otro de los grandes hitos fue la creación de la CDPD (2006), primer tratado de derechos humanos del siglo XXI, del cual se hablará en el marco normativo.

Finalmente, la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible es una agenda global de desarrollo no vinculante acordada por los 193 Estados Miembros de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) en septiembre del año 2015. Esta responde a 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), donde cuatro son de interés para la discapacidad:

- ODS 4: educación de calidad.
- ODS 8: trabajo decente y crecimiento económico.
- ODS 11: ciudades y comunidades sostenibles.
- ODS 17: alianzas para lograr objetivos.

Contexto Histórico en Chile

Chile ha impulsado políticas y programas principalmente sobre salud y educación. Los avances más significativos en el trabajo con personas en situación de discapacidad se han producido desde el año 2008, luego de la ratificación de la CDPD.

En cuanto a salud y discapacidad, uno de los primeros hitos que se produjo en Chile fue la creación del Sanatorio de Peñalolén en el año 1920. De acuerdo con Vargas (2017), el sanatorio atendía patologías de origen respiratorio, como la tuberculosis, con el patrocinio de una congregación religiosa. En la década de 1940 cambió su foco hacia la rehabilitación dirigida a personas con secuelas por poliomielitis. En el año 1955 cambió su nombre a Hospital Pedro Aguirre Cerda, centrándose en la rehabilitación infantil e integrándose al Servicio Nacional de Salud. En la década de 1960, se transformó en un centro de referencia nacional en la temática denominado Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda (INR PAC) que funciona hasta el día de hoy.

Arriagada (2014) da cuenta que, en el año 1947 al interior del Hospital Luis Calvo Mackenna, se formó el Comité Pro-Ayuda al Niño Lisiado, ello a raíz del impacto que generó la poliomielitis infantil. La atención en salud se centraba en niños de 0 a 16 años en áreas clave de rehabilitación médica, de educación y alimentación. Se considera que esta organización fue predecesora de lo que treinta años más adelante se conocería como Teletón.

La División Social (1996) del ex Ministerio de Planificación y Cooperación (MIDEPLAN), actual MIDESOF, informa que en el año 1963 se creó la Sociedad Chilena de Medicina y Rehabilitación. Luego en 1968 se formó la Comisión Nacional de Rehabilitación (CNR).

Ferrante y Brégain (2023) señalan que el 6 de noviembre del año 1973 fue modificada la composición de la CNR, excluyendo a la Asociación Chilena de Lisiados (ASOCHILI) y la Central Unitaria de Trabajadores (CUT), a través de la Resolución Exenta N°83. El 2 de mayo de 1974 fue modificado el Decreto Supremo

N°110 de 1963 mediante el decreto N°150, el cual señalaba que la fisiatría, por ser una especialidad nueva de ejercicio exiguo que despertaría un escaso interés, no contaría con estímulos para su estudio.

En relación con lo señalado por MIDEPLAN (1996), hasta antes de 1973 la salud en Chile estaba en manos del sector público, sin embargo, a raíz del golpe de Estado y la dictadura de Augusto Pinochet, el estado subsidiario se concentró sólo en brindar cobertura a aquello que el sector privado no interviene.

En 1978 se creó Teletón, institución dedicada a la rehabilitación de niños, niñas, adolescentes (NNA) y jóvenes hasta los 24 años, que aún existe. Brogna (2023) menciona que Teletón en Chile encuentra su inspiración en un tipo de show masivo realizado en Estados Unidos desde el año 1966, titulado “The Jerry Lewis MDS Labor Day Telethon”, el cual acumulaba fondos para personas con distrofia muscular. La primera Teletón se realizó el año 1951, cuando Jerry Lewis y Dean Martin llevaron a cabo acciones para conseguir recursos en favor de un hospital de afecciones cardíacas.

En Chile luego del desmantelamiento del Estado a manos de la dictadura, surgió Teletón como respuesta a la desatención a las responsabilidades el Estado en ese minuto. Brogna (2023) establece que Teletón desconoce y niega el trabajo realizado por el Estado y otras organizaciones en favor de la discapacidad antes de su primer show, bajo la consigna “antes de Teletón en 1978, no se hablaba de discapacidad” (Brogna, 2023, p. 87).

Humeres (2017) plantea que la dictadura generó las condiciones para la creación de Teletón, ya que constituía una ventaja de carácter político que podría contribuir a la pacificación sobre las consecuencias de la violencia de la represión militar y despolarizar la opinión política de ese entonces. El principal impulsor de Teletón en Chile, Mario Kreutzberger, más conocido como “Don Francisco”, ha intentado desmarcarse de sus vinculaciones políticas a la dictadura. Sin embargo, Humeres rescata una entrevista a Kreutzberger donde manifiesta lo siguiente:

“Yo no creo que el Estado deba ser muy grande, yo creo que el Estado debe ser pequeño [...] Porque ustedes ven que incluso en la minería [...] no es la empresa más eficiente la empresa del cobre, porque es estatal, cuando es privada es mucho más eficiente [...] este país ha producido un cambio tremendo desde Pinochet para adelante [...] la gran virtud de los Gobiernos a continuación después de Pinochet, es que fueron capaces de mantener la política económica...” (Humeres, 2017, p. 284)

La complicidad de las palabras de Kreutzberger permiten comprender que sus objetivos estaban alineados con la dictadura, dejando en manos de privados las responsabilidades que en algún minuto estuvieron bajo la salud pública chilena.

La primera Teletón chilena organizada en el año 1978 sentó las bases de un trabajo de largo aliento que se ha ramificado a distintos países de Latinoamérica, como la creación de la Organización Internacional de Teletones (ORITEL). En la actualidad el show televisivo de 27 horas tiene como objetivo reunir fondos para mantener en funcionamiento los 14 institutos Teletón distribuidos a lo largo de Chile.

El espectáculo mediático cuenta con la complicidad de la prensa. Para Humeres (2017) los medios de comunicación masivos son un referente en la vida social, influyendo de diferente manera en la opinión de las personas, según su posición social y capacidad de interpretación de los mensajes. Por lo tanto, la construcción del show, transmitido en cadena nacional e impulsado por el empresariado han configurado el éxito de Teletón, la que utiliza la figura del “niño símbolo” o actual “niño embajador” como estrategia para la recaudación de dinero a partir de la pena generada en los espectadores. Sobre lo anterior, Humeres declara:

“Existe un equipo de producción que se encarga de llevar adelante la carrera del niño símbolo. La selección de la niña o del niño, en primera instancia es una recomendación médica. Los médicos de cada centro de rehabilitación actúan como árbitros, recomendando pacientes de los centros de rehabilitación en los que trabajan. Posteriormente, un equipo de periodistas va a los centros de rehabilitación a realizar un casting a los niños seleccionados por los médicos”. (Humeres, 2017, p. 288-289)

Teletón es criticada por promover la caridad como forma legítima de responder ante las necesidades de grupos vulnerables. Con la llegada de la democracia, el cambio no fue sustantivo y el formato del evento se ha mantenido desde ese entonces.

Ferrante y Testa (2023) señalan que el Comité de Seguimiento de la CDPD en México en 2014 y en Colombia y Chile en 2016, llamó la atención a estos países debido a la preponderancia de Teletón sobre la rehabilitación y la promoción de estereotipos.

Existen otras instituciones público-privadas que brindan apoyo y cobertura a diferentes tipos de discapacidad, pero cuentan con menores recursos en comparación a Teletón, por lo que existe una brecha significativa.

Finalmente, la incorporación de Chile a la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OECD) en 2010 significó un avance en términos de prestigio, pero también permitió develar la desigualdad socioeconómica y las brechas de acceso a bienes y servicios.

Institucionalidad sobre Discapacidad en Chile

Las instituciones públicas en Chile que abordan de manera específica la temática de discapacidad han ido evolucionando en los últimos 30 años, lo cual se detalla a continuación:

Institucionalidad sobre Discapacidad en Chile



Ilustración 4

Fuente: elaboración propia con base en MIDEPLAN (1996), Ley N°19.234 y N°20.422.

Sobre lo anterior, el presupuesto de FONADIS y SENADIS desde el año 2000 hasta 2023, de acuerdo con la Partida 21, Capítulo 07, Programa 01, es el siguiente:

Tabla 1

Fondo Nacional de la discapacidad (FONADIS)	
Año	Presupuesto (M\$)
2000	2.036.551
2001	2.815.103
2002	2.953.492
2003	3.426.109
2004	4.693.005
2005	6.039.126
2006	6.331.632
2007	7.470.253
2008	8.611.171
2009	9.510.843
2010	9.852.559

Tabla 2

Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS)	
Año	Presupuesto (M\$)
2011	11.585.165
2012	12.412.904
2013	13.358.187
2014	14.530.837
2015	16.169.451
2016	17.731.843
2017	18.512.242
2018	19.219.270
2019	22.798.344
2020	28.880.995
2021	29.220.013
2022	33.596.114
2023	35.732.359

Fuente: elaboración propia con base en Dirección de Presupuesto (DIPRES, 2000-2023).

Entre los años 2000 y 2018 el servicio tuvo un aumento de presupuesto sin variaciones abruptas, como sí se produjo entre los años 2018 y 2023, ya que el presupuesto aumentó en cerca de M\$ 16.000.000. No se produjeron variaciones importantes en cuanto a presupuesto en el año 2008, cuando Chile suscribió la CDPD, ni cuando se creó SENADIS. El mayor aumento en cuanto a aporte fiscal se produjo entre el año 2019 y 2020, con M\$ 6.000.000, ya que aumentó casi en el mismo número la asignación “Adultos con Discapacidad en Residencias”.

Estudios Relevantes en Chile

Tanto FONADIS como SENADIS han impulsado estudios sobre la discapacidad con el objetivo de reconocer la población que vive bajo dicha condición en Chile para la elaboración de políticas públicas. A continuación se presentan dichos estudios de manera cronológica:

Estudios sobre Discapacidad en Chile

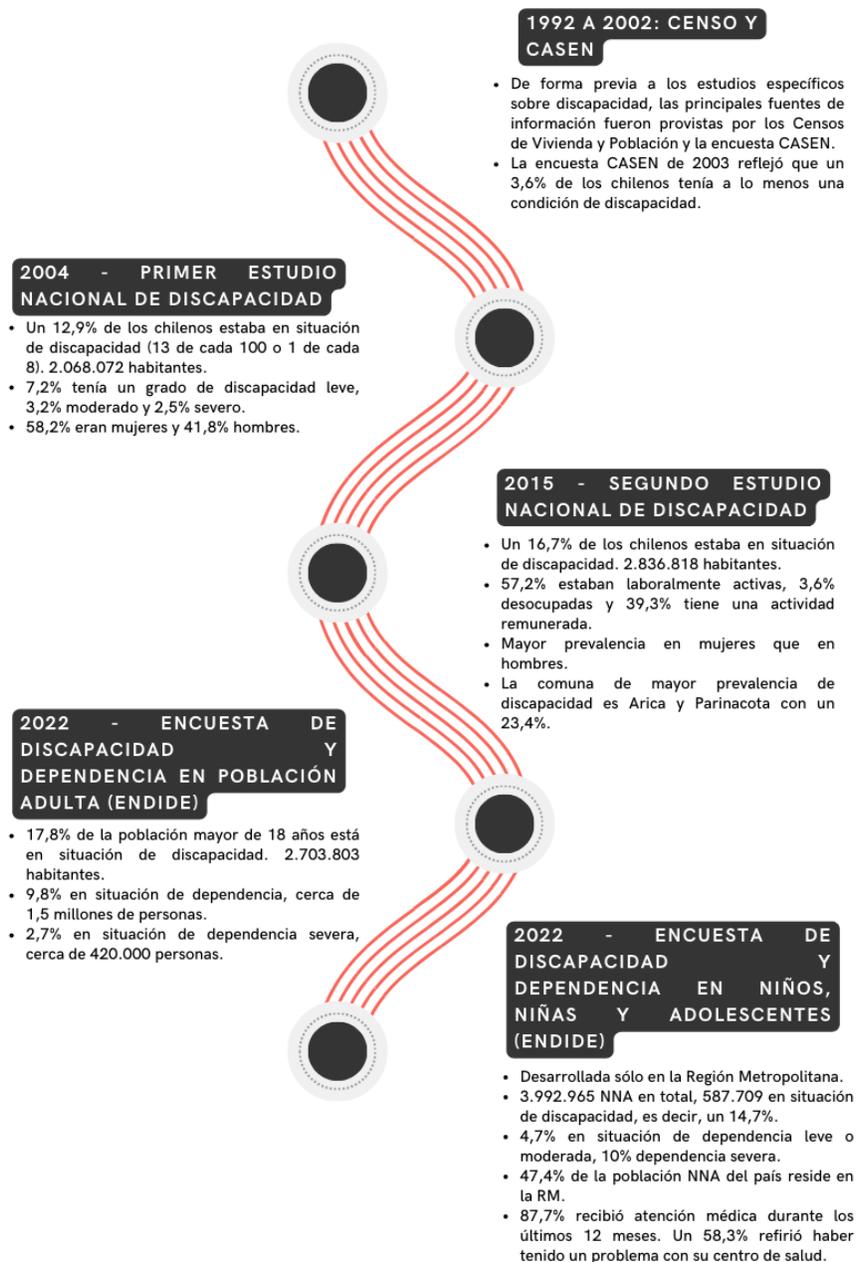


Ilustración 5

Fuente: elaboración propia con base en Primer Estudio Nacional de Discapacidad (2004), Segundo Estudio Nacional de Discapacidad en Chile (2015), Tercer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile (2023).

Registros de Información

Para distribuir los recursos de forma adecuada entre la población en situación de discapacidad existen dos instrumentos relevantes, la Credencial de discapacidad y el Registro Nacional de Personas Cuidadoras, a través de los cuales es posible acceder a diferentes bienes y servicios. Ambos instrumentos se explican en el siguiente recuadro:

Tabla 3

	Credencial de Discapacidad	Registro de cuidadores
Definición	<p>La credencial de discapacidad se obtiene a través de un proceso de calificación y certificación que se realiza a través de la Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez (COMPIN).</p> <p>COMPIN emite una resolución sobre la discapacidad de la persona.</p> <p>Se envía al Registro Civil e Identificación</p> <p>La persona es inscrita en el Registro Nacional de Discapacidad.</p>	<p>Actualización voluntaria del módulo de cuidados del Registro Social de Hogares (RSH) permite identificar una base de persona que realizan cuidados de personas en situación de dependencia o discapacidad.</p> <p>De momento el registro permite atención preferente en:</p> <p>Instituciones de salud.</p> <p>Sucursales de Fonasa.</p> <p>Sucursales de IPS-Chileatiende.</p> <p>Sucursales de Banco Estado.</p> <p>Sucursales de Registro Civil.</p> <p>Oficinas de SERVIU.</p> <p>Oficinas de SENADIS.</p> <p>Oficinas de SENAMA.</p>

Fuente: elaboración propia con base en Manual de Procedimiento para la Calificación y Certificación de Discapacidad (2022) y el sitio web del Registro Social de Hogares (2023).

Marco Normativo

Marco Normativo Internacional

Convención sobre los Derechos para las Personas con Discapacidad

En 2006 la CDPD fue construida tomando como base el modelo social. Es la base para la promoción de los derechos, ampliando las opciones de participación y reconocimiento hacia las personas en situación de discapacidad. Cisternas (2015) indica que la CDPD ha marcado un importante avance evolutivo al considerar como base un modelo de derechos humanos, y ello se ha visto fortalecido al incorporar nuevos conceptos jurídicos, tales como el sujeto de derechos, diseño universal o ajustes razonables. Los conceptos apuntan a aspectos específicos no considerados en la creación de marcos legislativos anteriores, los cuales tienen un carácter innovador y que contribuyen a la reducción de hechos de discriminación hacia las personas en situación de discapacidad en todos los países que la ratificaron, como es el caso de Chile en 2008.

Por ejemplo, en su artículo N°4 define las obligaciones generales, señalando que “Los Estados Partes se comprometen a asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad” (CDPD, 2006, p. 6). Dentro de dichos compromisos están la adopción de medidas legales, administrativas u otras para dar cumplimiento al reconocimiento de derechos; adoptar medidas para la modificación o derogación de actos administrativos o culturales que avalen la discriminación; considerar como eje transversal la protección y promoción de los derechos humanos; reducir prácticas incompatibles con la convención y vigilar que las autoridades e instituciones públicas actúen considerando sus directrices; adoptar medidas anti-discriminación para que personas, organizaciones o empresas no discriminen a las personas en situación de discapacidad; promover normas de diseño universal; promover la investigación y desarrollo tecnológico inclusivo; entregar información accesible sobre ayudas

inclusivas que fortalezcan la accesibilidad y formar profesionales intervinientes sobre los derechos establecidos en la CDPD.

Desde la firma de la ratificación de la convención se sellaron los compromisos que marcaron la reestructuración de las políticas públicas concernientes al ámbito de la discapacidad en Chile, sobre ello:

“La convención ha derivado en que la mayoría de los gobiernos de las naciones adscritos a ella, y con el objeto de cumplir con su mandato, crearán un cuerpo particular de leyes, normativas, instituciones que desarrollarán políticas públicas inherentes, para una atención más efectiva de los derechos y necesidades de las personas con discapacidad”. (Meléndez, 2019, p. 3).

Marco Normativo en Chile

Ley N°19.284. Establece Normas para la Plena Integración Social de Personas con Discapacidad

En el año 1994 se establecieron las normas para la plena integración social para las personas con discapacidad. Esta ley representó un gran avance ya que relevó los derechos de las personas con discapacidad y respondió ante una incipiente necesidad de integración social. Su vigencia se prolongó hasta el año 2010 y fue derogada debido a la entrada en vigor de la ley N°20.422. Los principales aspectos de la ley son los siguientes:

- Calificación y diagnóstico de las discapacidades.
- Prevención y rehabilitación.
- Igualdad de oportunidades.
- Registro Nacional de la Discapacidad.
- Procedimiento y Sanciones.
- Fondo Nacional de la Discapacidad.

Por medio de lo anterior se estableció un marco legislativo dotado de mayor robustez con relación a la débil institucionalidad en materia de discapacidad en Chile en años anteriores, y a la preponderancia de Teletón en la construcción del imaginario colectivo sobre la discapacidad en el país.

Ley N°20.422: Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad

Luego de la ratificación de la CDPD el año 2008 el Estado de Chile debió impulsar una serie de avances en materia legislativa sobre la discapacidad. Con la implementación de esta ley se produjo la creación de SENADIS, dependiente del MIDESOF y en reemplazo de FONADIS.

Tal como señala en su artículo N°1, “el objeto de la ley es asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad”. (Ley N°20.422, 2010, p. 1).

Ley N°21.015: Incentiva la Inclusión de Personas con Discapacidad al Mundo Laboral

Conocida como “Ley de Inclusión Laboral” promulgada el año 2017 y con entrada en vigencia en 2018, tiene como objetivo el fomento de la inclusión laboral de las personas con discapacidad y la generación de medidas preventivas contra la discriminación en el ámbito laboral.

Dentro de los principales puntos de la ley se encuentran los siguientes:

- **Reserva del 1%:** las empresas con 100 o más trabajadores deben cumplir con una cuota del 1% de la dotación total de la empresa. Este punto aplica tanto al sector público como privado, y aquellas instituciones que no cumplan con esta obligación estarán sujetas a multas y sanciones. Las multas se destinan a un fondo común, que se distribuye como donaciones a fundaciones u organismos que trabajen con personas con discapacidad.

- Incentivos: esta ley establece incentivos para las empresas que contraten a personas con discapacidad.
- Accesibilidad Universal: la ley establece adaptaciones al lugar de trabajo donde se desempeñan las personas con discapacidad contratadas.
- Medidas contra la discriminación: se prohíbe la discriminación dentro de los lugares de trabajo y se establecen sanciones para las empresas donde se evidencien hechos de discriminación hacia empleados.

Ley TEA, N°21.545

La ley que “Establece la Promoción de la Inclusión, la Atención Integral y la Protección de las Personas con Trastorno del Espectro Autista en el Ámbito Social, de Salud y Educación” comúnmente llamada “Ley TEA”, tiene por objeto asegurar el derecho y la igualdad de oportunidad de niños, adolescentes y adultos diagnosticados, eliminando la discriminación y promoviendo un abordaje hacia los ámbitos sociales, de salud y educación.

Dentro de los principios que establece la ley está el buen trato, lenguaje claro y flexibilidad en la atención, asegurar su autonomía e independencia, una mirada de género, trabajo en redes intersectoriales, participación y diálogo social, respeto por la neurodiversidad y la adopción de medidas para la detección temprana y posterior seguimiento.

Los deberes del Estado en esta materia se ligan al goce y ejercicio de sus derechos, con énfasis en la inclusión social y educativa. A su vez, contribuye a un abordaje integral, a través de las siguientes materias:

- Impulsar la investigación científica y velar por la divulgación de los resultados.
- Realizar campañas para concientizar.
- Fomento de la detección temprana.

- Velar por la provisión de servicios de apoyo en todo su ciclo vital.
- Incorporar el TEA en encuestas y estudios, para el estudio de su prevalencia, resguardando la condición en el desarrollo de la metodología.
- Promover el ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos.
- Fomento de la capacitación, perfeccionamiento y desarrollo de protocolos de atención de funcionarios públicos en la materia.
- Resguardo de su autonomía y derecho a la vida independiente.

En cuanto a salud, uno de los aspectos más fuertes de la ley dice relación con el tamizaje del TEA, es decir, la promoción de la detección temprana dentro de niños, niñas y adolescentes, además de que sea oportuno, interdisciplinario, sin discriminación por edad y desde una perspectiva intersectorial. Los establecimientos de educación también podrán derivar por sospecha, aunque en el cuerpo de la ley se asegura la atención tanto por sospecha como a las personas ya diagnosticadas.

Otros aspectos particulares que destacan dentro del texto de la ley es la consideración especial hacia las comunidades educativas rurales, además de las adecuaciones en cuanto al acceso a la justicia. Finalmente, los trabajadores dependientes podrán asistir a emergencias en establecimientos de educación parvularia, básica y media. Ese tiempo será considerado trabajado para todos los efectos legales. Para ello el trabajador deberá dar aviso a la Inspección del Trabajo.

Conceptos Fundamentales

Para el desarrollo de la presente investigación existen conceptos relevantes a considerar para su desarrollo. Sin embargo, se considera que los más relevantes son discapacidad, inclusión, autonomía, accesibilidad universal, brechas y necesidades.

Discapacidad

La CDPD establece en su preámbulo que “la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás” (CDPD, 2006, p. 1). Bajo esta definición existe un entorno responsable de configurar un contexto que no es lineal, a través del cual es posible favorecer la igualdad de oportunidades hacia las personas con discapacidad. Sin embargo, no excluye las limitaciones de la persona como factor presente en su definición.

Para la OMS, “la discapacidad es compleja, dinámica, multidimensional y objeto de discrepancia” (OMS, 2011, p. 4). Durante las últimas décadas, el concepto ha sido objeto de transformación, impulsado por las diversas organizaciones sociales, además de investigadores ligados a las ciencias sociales y a la salud, quienes han identificado que son las barreras sociales y físicas las que construyen la discapacidad. Lo anterior supuso modificar la idea de que la discapacidad proviene del cuerpo de la persona, pasando a considerar que surge de aspectos estructurales y sociales.

Adicionalmente, la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF), instrumento oficial de la OMS para definir y clasificar la discapacidad, presenta la discapacidad bajo una mirada biopsicosocial, es decir, como “una interacción dinámica entre las condiciones de salud (enfermedades, trastornos, lesiones, traumas, etc.) y los factores contextuales, tanto personales como ambientales” (CIF, 2001, p. 9). Pantano (2007), señala que la discapacidad es un término técnico que considera una condición de salud o un estado negativo que interactúa con un contexto particular, y que puede afectar su actuar y participación, las cuales se asocian al cuerpo humano. Pantano agrega que “la discapacidad es un ejercicio de vida cotidiano y una posibilidad abierta” (Pantano, 2007, p. 4), a través del cual, la persona construye su presente por medio de los elementos con que cuenta a disposición, guardando directa relación con las oportunidades que su entorno disponga para ella. Finalmente, indica que lo importante no es la definición del

concepto, sino cómo la construcción del lenguaje define el trato hacia las personas con discapacidad.

Para SENADIS (2015) la discapacidad fue considerada en sus inicios desde un enfoque biomédico, centrado en las complicaciones de salud física, sensorial o mental/intelectual de la persona. Este modelo, aún alejado de la inclusión social, también coartaba la participación de las personas con discapacidad en otras áreas sociales, políticas o culturales. El cambio de enfoque se generó a raíz de la incorporación de la rehabilitación como elemento de base, superando la posición de desventaja que la misma sociedad establece, permitiendo aumentar de forma lenta y paulatina las condiciones de equidad, y, por consiguiente, mayor justicia social.

Por otra parte, Díaz plantea que, “el concepto discapacidad no es un concepto neutro, como ha tendido a pensarse desde el modelo médico, sino que está “socialmente construido” y depende del contexto social y cultural” (Díaz, 2010, p. 117). Lo anterior permite cuestionar que el concepto con mayor aceptación sobre la discapacidad proviene de un organismo internacional de salud como es la OMS, el cual genera concesiones para abrirse hacia un modelo social de la discapacidad. En ese sentido, Ferreira y Cano (2017) consideran que la atención e intervención por parte del modelo médico se apropió de su conceptualización, por lo que “esta apropiación implicó una reducción, a la par objetivación y cosificación, de la discapacidad a una insuficiencia fisiológica, a la problemática de un cuerpo insuficiente” (Ferreira y Cano, 2017, p. 349). Sobre este punto, medicalizar el concepto descuida la existencia de la persona que habita el cuerpo, una persona con derecho a una vida que merece ser vivida.

Pantano (2007) también da cuenta de que la discapacidad tiene como origen un problema de salud y luego se establece en la interacción con su entorno, por lo tanto, la condición de salud explica sólo una parte de su situación de discapacidad, ya que existe un contexto histórico, cultural y geográfico que la envuelve. Dado lo anterior, Díaz (2010) identifica que la discapacidad no sólo es producto de aspectos orgánicos propios de la persona, sino que también pueden ser un producto social que deriva en la afectación física, sensorial o mental de la persona.

Solsona y Flores (2020) manifiestan que los diferentes Estados, para otorgar mayor cobertura de beneficios o prestaciones sociales no consideran la situación particular de la persona y más bien la homogeneizan, sin establecer diferencias significativas entre un tipo de discapacidad y otro, así como también pasan por alto la diversidad funcional y las características contextuales propias de cada territorio. La generación de políticas públicas se remite a un concepto amplio de discapacidad, con el objeto de alcanzar un mayor número de beneficiarios, los cuales deben adaptarse a lo establecido por el Estado, sin posibilidad de que ello sea un proceso bidireccional de generación y evaluación de políticas públicas.

Además, Solsona et al. (2018), sostienen que la definición de discapacidad proviene esencialmente de instituciones ligadas a la salud. Para aportar con lo ya definido, los autores agregan la discapacidad desde la psicología, es decir, a través de la interacción del individuo frente a los desafíos que el medio le ofrece y cómo desarrolla su autonomía para responder a los requerimientos que se le presentan. Por otra parte, plantean además la discapacidad desde la sociología, que a través de los últimos años la ha definido como una “construcción social” (Solsona et al., 2018, p. 97) excluyendo la búsqueda de respuestas al interior de los individuos y comenzando a considerar su entorno, en la ecología y en los elementos estructurales, como políticas públicas o imaginarios sociales construidos de forma histórica. Este concepto se asocia a la nueva idea sobre la discapacidad presente en los últimos años, que se contrapone al modelo médico. Finalmente, Brogna (2006) señala que “la deficiencia no causa la discapacidad, que aquello que la persona no pueda hacer va a depender tanto o más de las barreras que la sociedad construya o legitime, que los músculos o las neuronas. La condición de discapacidad condiciona pero no determina” (Brogna, 2006, p. 4). Esto confirma lo enfatizado por la sociología, derribando paradigmas anclados en consensos estáticos amparados por las ciencias de la salud.

Políticas Públicas

Bajo la definición de Dávila y Soto, “el estudio de las políticas públicas ha implicado el estudio de las acciones de los gobiernos y de los Estados, así como el contexto

institucional y la interacción de los jugadores existentes en el sistema político de cada realidad nacional” (Dávila y Soto, 2011, p. 11). Las políticas públicas dirigidas a la población con discapacidad se han caracterizado por ser un espacio de omisión o respuestas insuficientes por parte del Estado, sin identificar claramente si los mayores avances se han producido en gobiernos representantes de representantes de izquierda o derecha. Sobre lo anterior, Meny y Thoenig, definen que “las políticas son productos de políticos que deciden, cuya ideología o cuyas afiliaciones partidistas se derivan a su vez de la opción de los electores. A gobierno de izquierda, políticas de izquierda. A gobierno de derecha, políticas de derecha” (Meny y Thoenig, 1992, p. 14). Sobre ambas definiciones, se establece que las personas con discapacidad son sujetas a las acciones que el Estado lleve a cabo en un contexto determinado, responsabilizándose como electores, pero dependiendo también de los actores que incidan en la creación de políticas sobre la temática.

Para Merino (2008), las políticas públicas suponen decidir (mediante la construcción racional de dicha decisión) qué políticas son las que se deben impulsar de acuerdo a una serie de valores éticos. El Estado interviene según la factibilidad de solucionar los problemas en medio de un escenario repleto de intereses cambiantes. La discapacidad es una temática que forma parte de la agenda en momentos específicos, por ejemplo, en Teletón, y es un problema más dentro de muchos. Aquellos factores derivados de la discapacidad y sus causas pueden ser resueltas por el Estado, en un escenario ideal.

Inclusión

La CDPD menciona en el artículo 3 denominado “principios generales”, letra C, sobre “la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad” (CDPD, 2006, p.5), es decir, la suscripción de este tratado internacional contempla que las personas en situación de discapacidad formen parte de la vida pública a través de mecanismos de participación que las incluyan en la sociedad.

De acuerdo con el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), “la inclusión es, en gran medida, un tema de política cultural” (UNICEF, 2005, p. 16).

Lo anterior contribuye a comprender que, en materia de inclusión, cada contexto cultural utiliza diferentes prismas para analizar un único concepto. Aún centralizar ciertos aspectos que permitiría la confluencia de definiciones que posibiliten a su vez comprender el concepto inclusión de forma universal.

UNICEF (2005) propone que la inclusión es un proceso continuo de búsqueda de entendimiento y actuar ante la diversidad presente en la sociedad, por lo que las instituciones y actores que se dedican a su estudio atienden una vigilancia constante sobre la comprensión de las transformaciones que experimentan las sociedades. A su vez, por medio de la inclusión se establecen y atenúan las barreras que excluyen y marginalizan a la población, por lo que puede ser vista como una invitación para considerar un trabajo colectivo por medio del cual el bienestar social alcance a todos, suponiendo un desafío importante: establecer un marco de igualdad de acceso y oportunidades. Dentro de su definición también se plantea que los cambios inclusivos provienen de la transformación de estructuras y sistemas, de tal manera que la responsabilidad sea incluir y no buscar “ser incluido”. Esto no atañe a grupos atomizados o segmentos específicos, sino que su abordaje debe ser complejo e integral más allá de la diferenciación, la cual transita en sentido contrario a la inclusión.

La inclusión se manifiesta a través de diferentes espacios esenciales para el desarrollo de la vida de las personas. Cecchini, Holz y Soto de la Rosa (2021) definen aspectos prioritarios para reducir las desigualdades como son la educación, capacitación, inclusión laboral, protección social y políticas transversales como accesibilidad, tecnologías de la información o TICS, antidiscriminación y otras acciones.

Sobre la educación los autores plantean que el reconocimiento constitucional del derecho a la educación, la promoción de políticas interministeriales y estructurales, una adecuada formación docente, el trabajo en conjunto con personas en situación de discapacidad y su familia y la garantía de accesibilidad constituyen elementos trascendentales para contar con niveles adecuados de inclusión social educativa en las instituciones. Por otra parte, acerca de la capacitación, la promoción del

desarrollo de competencias contribuye al desarrollo de conocimientos que garantizan una adecuada inclusión laboral.

Acerca de la inclusión laboral existen tres elementos identificados por Cecchini, Holz y Soto de la Rosa (2021), que frenan los procesos de inclusión laboral plena. El primero de ellos es la base débil de conocimientos y habilidades, la cual se complementa con incompatibilidad para realizar actividades a causa de la situación de salud. El segundo se relaciona a los ajustes razonables y las distancias entre el hogar y el lugar de trabajo. El tercer elemento es el contexto, donde influye el imaginario social que se tiene sobre las personas en situación de discapacidad y la infraestimación de sus capacidades. Para subsanar este punto, se consideran propuestas como cuotas de contratación, incentivos para empleadores, instituciones dedicadas a la búsqueda de empleo, pensiones estatales, ajustes razonables, sensibilización, formación, entre otras.

La protección social es la respuesta instrumental del Estado para acortar las brechas entre quienes están en situación de discapacidad respecto de quienes no. Existen políticas públicas que enfrentan las barreras, por medio de acciones como transferencias condicionadas o cuidados.

Finalmente, las políticas transversales tienen por objetivo desarrollar acciones concretas para favorecer la movilidad e interconexión de las personas, a través de aspectos como las adecuaciones físicas del entorno, favoreciendo la fluidez y continuidad entre tramos, además de contar con acceso a tecnologías que favorezcan la comunicación. Por otra parte, contar con políticas antidiscriminación e incentivar a las instituciones que desarrollan buenas prácticas, también fortalecen la inclusión en las sociedades.

Tal como se presentó, la inclusión puede desarrollarse en diversos ámbitos, cada uno de los cuales es clave en las condiciones de vida para las personas en situación de discapacidad.

Para Fernández y Ruiz (2005), la inclusión social precisa del reconocimiento de todos los ciudadanos como relevantes, a través de una serie de propuestas de

carácter político. Ello involucra que el poder sea distribuido, se empoderen grupos, se fomente la autonomía y se propenda a la movilización social de los individuos. La inclusión también depende del interés de las mismas personas y sus requerimientos dependerán de sus propios intereses.

Chile cuenta con una Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad, cuyo objetivo es:

“Contribuir a la generación de una cultura de respeto y resguardo de los derechos de las personas con discapacidad física, sensorial, mental y multidéficit, promoviendo su participación efectiva en la vida cívica, educacional, económica, social y cultural, dentro de un marco que garantice a los principios de igualdad de oportunidades, corresponsabilidad, respeto a la diversidad, autonomía, diálogo social, y territorialidad, que permitan su plena inclusión social” (Política Nacional de Inclusión Social, 2021, p. 18)

Específicamente la política nacional persigue fomentar la participación de las personas en situación de discapacidad en la vida pública, a través de una serie de acciones que adecúen la estructura social hacia sus necesidades.

Brechas

Para la Real Academia de la Lengua Española (RAE), una brecha es una “rotura o abertura irregular, especialmente en una pared o muralla” (RAE, s.f.). Para efectos de la presente investigación, el concepto de brecha se relaciona a las brechas sociales. La Corte Interamericana de Derechos Humanos (CIDH) define las brechas sociales como “desigualdad en cuanto a posibilidades de la población de gozar de vivienda, servicios de salud, educación, en general de una calidad de vida justa, en relación con otras sociedades que sí gozan de esos derechos” (CIDH, s.f.). Por medio de ambas definiciones, es posible establecer que las brechas son aberturas a través de las cuales se manifiestan las diferencias hacia grupos vulnerables de la población, en este caso, las personas en situación de discapacidad.

Sobre lo planteado en la definición de la CIDH, las brechas se producen en diferentes áreas relevantes para el desarrollo de la vida de las personas. En Chile, la División de Observatorio Social de MIDESOF (2022), revela que, según los resultados de la Encuesta de Bienestar Social (EBS) en 2021 la población en situación de discapacidad del país tiene altos niveles de insatisfacción con su vida, principalmente en cuanto a pobreza por ingresos, educación y participación en el mundo laboral. En cuanto a los ingresos económicos, el 54,5% de las personas en situación de discapacidad se encuentran entre los quintiles I y II. Desde la educación, el 61,6% cuenta con un nivel educacional de educación media completa o menor, mientras que un 9,5% cuenta con educación superior completa. Desde el ámbito laboral, la encuesta permitió identificar que el acceso al empleo es menor, y quienes se incorporan no perciben un aumento en sus niveles de bienestar con relación a otros, sino más bien son objeto de maltrato a causa de su situación de salud, alcanzando a 3 de cada 10 personas. Acerca de las dimensiones anteriormente mencionadas, las personas en situación de discapacidad manifiestan insatisfacción con su nivel de ingresos (65,5%), luego de su nivel educacional (49,6%) y su vida social (34,7%). La EBS, como estudio inédito, ahondó en detalle sobre elementos específicos que se constituyen como brechas de acceso para las personas en situación de discapacidad en Chile y de forma concreta.

Se percibe que las brechas en materia de discapacidad se centran en la persona. Sin embargo, la EBS da cuenta de que a nivel laboral un 90,8% valora la interacción con sus compañeros, aunque un 64% manifiesta que dicha interacción le es satisfactoria. Por otra parte, un 93,3% valora el buen trato por parte de su jefatura, el 88,2% valora los beneficios laborales, pero un 30,9% asegura percibirlos. En relación con lo anterior, cerrar las brechas es una responsabilidad de la sociedad y se deben realizar políticas públicas que propendan a disminuirlas.

Además de estas brechas existen otras expresiones de ellas en ámbitos emergentes en la sociedad. Un ejemplo de ello es el acceso a las tecnologías de información. Blanco y Araya (2022) plantean que no contar con acceso a tecnología supone una barrera relevante, ya que imposibilita la igualdad de oportunidades,

afectando su inclusión social. La brecha en el acceso a la tecnología también aumenta debido a que arrastran una brecha educativa de base. Blanco y Araya aseveran que “para la mayoría de la gente, la tecnología pone las cosas más fáciles, para las personas con discapacidad las hace posibles” (Blanco y Araya, 2022, p. 121). Sobre lo anterior, la accesibilidad digital se erige como un elemento clave para cerrar brechas en esta materia.

La Secretaría de Integración Social, parte de la Alcaldía Mayor de Bogotá (2015), establece que “la mayoría de las personas con discapacidad no se reconocen como ciudadanas y no se organizan para la exigibilidad de sus derechos” (Alcaldía Mayor de Bogotá, 2015, p. 3). Sobre lo anterior, la realidad chilena comparte estos elementos también considerados como brechas. Solsona y Flores (2020) manifiestan que existe una tendencia en los grupos desfavorecidos a las dificultades para reunir los recursos que hacen posible la acción, es decir, tiempo, recursos económicos, capital social y cultural. A raíz de ello surgen dificultades para su participación o representación en grupos.

Para concluir, existe una desventaja por parte de las personas en situación de discapacidad, ya que disponen de una menor cantidad de oportunidades para desarrollar acciones que contribuyan a aumentar sus niveles de bienestar. Las brechas no solo deben ser comprendidas como las limitaciones de las propias personas, sino que existe una corresponsabilidad con el resto de la sociedad, y, por lo tanto, con las políticas públicas impulsadas por el Estado.

Necesidades

La RAE posee diversas definiciones de necesidad. La más adecuada la sitúa como “carencia de las cosas que son menester para la conservación de la vida” (RAE, s.f.). Dicha acepción está ligada a un abanico de necesidades para el ser humano que son imperativas para su desarrollo, y ello puede comprender una cantidad amplia de temas.

Para Bruce y Castillo (2019) el fenómeno de las necesidades actuales de la ciudadanía se trasladó del ámbito material al simbólico. Lo anterior se debe a un

mayor acceso a bienes materiales, logrando satisfacer sus necesidades básicas, sin embargo, este desplazamiento hacia un eje simbólico se liga a la satisfacción de deficiencias que generan diferencias.

Una de las concepciones clásicas sobre las necesidades sociales es la de Bradshaw (1972) quien las clasifica en cuatro partes:

- Necesidades normativas: son aquellas donde el experto, profesional, administrador o cientista social definen como necesidad en una situación determinada. Para este tipo de necesidad, los tomadores de decisiones consideran el estándar actual versus el estándar deseable. Por medio de este estudio, si un grupo social no alcanza el estándar deseado, entonces se define como necesitado.
- Necesidad sentida: este tipo de evaluación de necesidades cuestiona si la población desea o siente lo que necesita. Puede alejarse de la necesidad real, ya que lo que desean los individuos es algo personal o individual.
- Necesidad expresada: es la necesidad sentida convertida en acción, por lo tanto, cuando se alcanza este punto, es porque la población la demanda o exige.
- Necesidad comparativa: esta necesidad estudia las características de una población que percibe un beneficio y luego se comparan con otra población con la que comparte similitudes. Si dicha población no percibe el beneficio, entonces lo necesita. Este tipo de evaluación puede ser aplicable tanto a personas como a grupos en áreas determinadas.

Ander-Egg (1984) define la necesidad como “estado carencial objetivo, provocado por una privación en relación con lo que es necesario o simplemente útil para el desarrollo del individuo. En sentido vulgar, escasez, pobreza, penuria, indigencia, miseria, apuro, ahogo, aprieto. Falta de cosas que son imprescindibles para la vida” (Ander-Egg, 1984, p.229). Para Ander-Egg existen varios tipos de necesidades, tales como las físicas u orgánicas, asociadas a la satisfacción de necesidades biológicas del ser humano como: alimentarse, vestirse, acceder a la vivienda, salud,

al descanso entre otras; necesidades económicas, asociadas a las condiciones y capacidades para mejorar la condición de vida; necesidades sociales por medio de las cuales se establecen relaciones con otro; necesidades culturales que se ligan a las diferentes formas de expresión como la educación, aprendizaje, ocio, deporte; necesidades políticas vinculadas a la participación en proceso de toma de decisiones y necesidades espirituales y religiosas, vinculadas a la búsqueda de sentido por parte de las personas.

Análisis y Resultados

Para el desarrollo de la presente investigación, se consideraron las opiniones de diversas voces involucradas en la temática de discapacidad. Estas personas actúan en diferentes niveles: son autoridades, académicas y académicos, funcionarias de salud, personas en situación de discapacidad, un funcionario municipal con desempeño en una oficina de discapacidad y una cuidadora de una persona en situación de discapacidad. En total se entrevistó a 11 personas (ver Anexo 2).

Los diferentes puntos de vista permitieron identificar aspectos valiosos dentro de la actual configuración del tratamiento de la discapacidad en Chile. A su vez, por medio de su discurso se obtuvo información acerca del camino recorrido, los desafíos y la visión sobre la discapacidad que cada persona entrevistada tiene, provista desde su área del conocimiento, experiencia, labor cotidiana y expectativas hacia el futuro.

Categoría N°1: definición de discapacidad

En primera instancia es posible identificar que existen elementos comunes en el relato provisto por los entrevistados. No obstante hay particularidades presentes en su discurso que deben ser destacadas, ya que son aquellas que permiten diversificar el debate sobre el concepto de discapacidad que tenemos como sociedad. Para los entrevistados no existe una definición homogénea sobre la discapacidad.

A través de sus miradas, acordes a la preparación profesional y la experiencia personal, las y los entrevistados definen la discapacidad a través de diferentes elementos relativos a los modelos de la discapacidad vistos en el marco teórico y conceptual del presente estudio: el modelo médico, social y biopsicosocial, incluso haciendo alusiones breves hacia el modelo tradicional de la discapacidad. Sobre este último, se desprenden dos ideas asociadas que pueden explicar que siguen presentes vestigios de sus características. Por ejemplo cuando definen la discapacidad lo hacen a través de la omisión hacia ciertos grupos marginados, que acaban relegados producto de la desatención tanto del Estado como de su entorno próximo, determinando una baja esperanza de vida y desarrollo de sus capacidades. O también de aquellas personas en situación de discapacidad que nacieron y se desarrollaron en épocas donde eran excluidas de todo tipo de actividad pública y eran ocultadas por sus familias, para evitar la discriminación tanto a la persona como al grupo familiar completo. Aún en el presente, estas ideas perseveran en el imaginario colectivo.

Se puede comprender que los modelos de la discapacidad se contraponen y cuentan con características que pueden coexistir, ello pese a que el surgimiento de nuevos modelos forma parte de una respuesta evolutiva hacia los cambios sociales y modificación de patrones culturales, que experimentan las diferentes sociedades. En el discurso de las personas entrevistadas se logra comprender que aún no existe una completa adopción de un lenguaje adecuado para referirse a las personas en situación de discapacidad, resultando esto en una brecha, pues esto puede deberse a una multiplicidad de factores como el genuino interés, la participación social o el acceso a la educación.

Se logró identificar que los entrevistados coinciden mayoritariamente en que la discapacidad se produce por las barreras del entorno, que impiden que las personas puedan desarrollar de forma plena sus capacidades. Es una de las ideas que más se repite dentro del discurso de quienes fueron consultados. Para los entrevistados, las barreras se manifiestan cuando los espacios se diseñan sólo para aquellas

personas que pueden hacer pleno uso de sus funcionalidades físicas, psíquicas, mentales o sensoriales. Además, las barreras son identificadas como un problema externo a la persona que tiene limitaciones, la cual no puede desarrollar algunos tipos de actividades producto de dichas limitaciones. Sobre ese punto, dan cuenta de que existe un mundo hecho para personas capacitadas, y las personas que experimentan limitaciones de cualquier orden deben adaptarse para desenvolverse en un mundo que no considera la diversidad funcional, y, por lo tanto, es poco inclusivo.

Pese a que existen coincidencias en algunas de las respuestas, también se observan ambigüedades en los discursos. Parte de los entrevistados sitúa el concepto de discapacidad en la persona, por lo tanto, desde el modelo médico y rehabilitador considerando que la discapacidad surge desde dentro de la persona, y es la situación de salud la que define sus limitaciones para desenvolverse en el mundo. Esta concepción deja en manos de las personas con discapacidad la responsabilidad de buscar validación y de demostrar que poseen las capacidades suficientes para encajar en una sociedad que posee estructuras rígidas, diseñadas para quienes puedan adaptarse a ellas, excluyendo a quienes no.

Otros ponen en entredicho que en Chile contemos con un modelo social o actualizado de la discapacidad más allá del discurso, ya que no se considera suficiente la inversión en infraestructura. Se responsabiliza a Teletón por utilizar de manera desmedida la rehabilitación en sus campañas comunicacionales, difundiéndola lo suficiente como para que el concepto de rehabilitación se asocie automáticamente a la discapacidad en el imaginario colectivo chileno, vista como una vía posible de esfuerzo para superar o mitigar la discapacidad. En relación a ello, Teletón como fenómeno sociocultural ha traído consigo una excesiva atención hacia la discapacidad física, relegando a segundo plano otros tipos de discapacidad como la sensorial, mental intelectual, mental psíquica o visceral. En ese sentido, también ha contribuido a limitar el conocimiento sobre las barreras, ya que éstas no sólo suelen ser físicas, sino que también pueden ser sensoriales auditivas, visuales

o de carácter psíquico. Teletón comunica una definición de discapacidad que influye poderosamente en la generación del concepto en la población chilena.

En contraposición, otra parte del grupo considera el concepto de discapacidad desde la óptica del modelo social, dejando las problemáticas en manos de la sociedad y de las políticas públicas para dar respuesta a la exclusión social producida por un diseño pensado sólo en cuerpos estándar y no en corporeidades diversas. Este último punto fue abordado extensamente por Foucault (2002), quien definió la disciplina como la forma de aumentar las capacidades del cuerpo, y a su vez de someterlo ante las estructuras políticas de poder. Es una relación de ganancia y pérdida, ya que los cuerpos estándar vivencian el ser útiles y fuertes mediante la subordinación hacia las estructuras. Gran parte de las personas en situación de discapacidad se encuentran ajenas al disciplinamiento, y, por consiguiente, al desarrollo de sus capacidades. Esto quiere decir que pertenecen a un exosistema asistencialista y de bienestar que los excluye de las esferas productivas y los oprime al no alcanzar estándares normativos corporales. Parte de los entrevistados indican que la discapacidad es una construcción cultural, por medio de la cual se establece un ordenamiento de los cuerpos, los cuales deben ser útiles para la organización social, económica y cultural. Sin embargo, deben ser productivos para el sistema económico por sobre otros tipos de producción artística o cultural, de escasa relevancia para el sistema capitalista.

La opinión que mejor refleja lo explicado anteriormente, es la entregada por el Académico N°3:

“Es parte sobre todo del ordenamiento actual para poder comprender a ciertos tipos de cuerpos, que obviamente no se adecuan a la norma, a los funcionamientos esperados en una sociedad que exige rendimiento, competitividad, ciertos patrones de desarrollo de las personas.”

Para la Autoridad N°2 la discapacidad se produce a través de la interacción entre las características de la persona y las barreras a las que se enfrenta, mediante la generación de condiciones que posibilitan su participación social, y, por ende, de inclusión. En el discurso de los entrevistados surge además un enfoque basado en los intereses y necesidades de cada persona, relacionando estos puntos al modelo biopsicosocial, el cual cuenta con mayor aceptación en la actualidad, al reformar ideas de los modelos anteriores.

Es importante señalar que parte de los entrevistados señala que la política pública es la que debe hacerse cargo de manera integral de las necesidades de las personas en situación de discapacidad, puesto que la promesa de rehabilitación que promueve el modelo centrado en la medicina, moviliza a las familias a buscar soluciones. Esto con la ilusión de que su integrante en situación de discapacidad pase a ser una persona que cumple con los estándares que la sociedad exige, en consecuencia, las familias en situación de pobreza cuentan con escasos recursos económicos y redes de apoyo para buscar soluciones, encontrándose así en una posición de desventaja.

A nivel político, los entrevistados señalan que debe existir un accionar que se centre en equilibrar las diferencias hacia las personas en situación de discapacidad, ya que son ellas mismas o sus familias las que deben buscar los medios para soslayar los problemas que enfrentan.

Las categorías de opresión según Young (2000) se hacen presentes principalmente en la marginación, carencia de poder e imperialismo cultural. Las personas con discapacidad conviven con personas capacitadas para las cuales el mundo se encuentra diseñado, por lo tanto son un grupo dominante. La carencia de poder evita que se avance se forma integral hacia un rediseño del mundo, contando con escasas posibilidades de evitar su marginación, al no contar con el espacio suficiente en la sociedad para liderar procesos de transformación.

Este último punto guarda relación con lo comprometido por el Estado de Chile al suscribir la CDPD el año 2008, ya que 15 años después, las personas entrevistadas aluden a temas que fueron compromiso de otras épocas, que se han ido resolviendo de manera lenta o aún no han sido abordados plenamente: los derechos sexuales y reproductivos de las personas en situación de discapacidad. La creación de la ley 20.422 no ha sido percibida como el paraguas normativo por excelencia para la satisfacción plena de sus derechos, ya que existe distancia entre lo contenido en la ley y las acciones concretas que vayan en favor de aumentar los niveles de inclusión, para que quienes están en situación de discapacidad puedan desarrollarse de manera plena.

Resumiendo la presente categoría de análisis, las diferentes definiciones proporcionadas por los entrevistados, permiten reconocer elementos presentes en los modelos de estudio de la discapacidad. Una parte de ellos sitúa la discapacidad en las barreras que la sociedad impone, lo cual se vincula al modelo social, mientras que otra parte indica que surge en las limitaciones de las propias personas. Si bien se hace mención al modelo biopsicosocial, son escasos los discursos que la definen, haciendo mayor alusión al modelo social. Por otra parte, Teletón está presente en la mayoría de las respuestas provistas, estableciendo que ejerce una fuerte influencia sobre la definición que la sociedad chilena tiene sobre el concepto de discapacidad.

Categoría N°2: análisis de las políticas públicas en materia de discapacidad en Chile, aspectos positivos y negativos

Las personas entrevistadas reconocen que existe un marco normativo orientado a regular la vida de las personas en situación de discapacidad en Chile. Hacen mención a leyes transversales, tales como las N°20.422, N°21.015 y N°21.545. También reconocen que las políticas públicas de mayor desarrollo en el país son las relacionadas al ámbito de la salud.

Las políticas públicas de salud son percibidas como un aspecto fuerte dentro de las acciones realizadas por parte del Estado, dirigidas hacia las personas en situación de discapacidad, principalmente en cuanto a la apertura, acceso y cobertura en salud. Sobre este punto, existen políticas concretas como los Centros Comunes de Rehabilitación (CCR) o las salas de Rehabilitación con Base Comunitaria (RBC), insertos en los dispositivos de Atención Primaria de Salud (APS), en la mayoría de las comunas urbanas y rurales del país.

Existe una marcada preocupación por la salud por parte del Estado chileno. Las personas entrevistadas indican que las políticas públicas están sobre-medicalizadas, lo cual puede ser un componente negativo al descuidar otros aspectos que deben ser considerados para el tratamiento de la discapacidad, como son los componentes sociales y psicosociales: las barreras y la psicología de las personas. La medicalización excesiva relega a segundo plano las políticas sociales, necesarias para una mayor adopción de mecanismos de inclusión.

Teletón también ha influido en la atención médica hacia las personas en situación de discapacidad, proporcionando rehabilitación por medio de sus diferentes centros, lo cual ha sido clave para las vidas de las personas que reciben tratamiento, sus familias, su entorno cercano. También ha influido en la creación de un imaginario colectivo sobre el impacto de la rehabilitación y la posibilidad de que las personas en situación de discapacidad puedan trabajar o formar una familia. Teletón ha sustituido parcialmente la política pública.

Continuando con el análisis según lo mencionado sobre Teletón, se alude a ella en diferentes sentidos. Uno de ellos es la mirada estrecha existente en el país sobre la discapacidad, considerando sólo la discapacidad física como la principal, acotando el marco de acción de las políticas públicas, o generando una mayor oferta hacia las discapacidades evidentes que reflejan símbolos que otras personas pueden reconocer con facilidad, a través del uso de bastones o de sillas de ruedas.

Por otra parte, el grupo entrevistado indica que Teletón tiene responsabilidad sobre las políticas públicas de discapacidad en Chile, siendo determinante para que tanto la solidaridad como la caridad sean pilares estructurales sobre el tratamiento de la discapacidad en Chile, principalmente hacia NNA y jóvenes. Los entrevistados reconocen que las políticas públicas tradicionales no abordan la temática de discapacidad o lo hacen en menor medida, porque se medicaliza y la responsabilidad de la rehabilitación o superación recae en las propias personas y sus familias. En ese sentido identifican que, por medio de Teletón, existe una infantilización de la discapacidad, lo que excluye a otros grupos sociales que requieren el desarrollo de políticas públicas integrales con urgencia, como las personas mayores, quienes no gozan de una buena calidad de vida en Chile.

Existen otros seis puntos mencionados por las personas entrevistadas que cuentan con un alto nivel de relevancia no sólo en el ámbito de las políticas públicas, sino también a nivel cultural, los cuales son la educación, la diferenciación hacia las personas con discapacidad, la fiscalización, el presupuesto, la coordinación interinstitucional y la comunicación o publicidad de las políticas.

Educación: consideran que a nivel de políticas públicas el Estado se encuentra en deuda en un plano educacional sobre la discapacidad hacia la sociedad en su conjunto. Existe una brecha de aceptación de la discapacidad en términos concretos y en acciones. Aún es frecuente identificar discursos discriminatorios y el uso de un lenguaje ofensivo hacia quienes viven con discapacidad. Para Solsona et al. (2018), el lenguaje inadecuado no proviene de la casualidad ni de la ingenuidad, ya que una multiplicidad de significados asociados a los conceptos están anclados a sus propios contextos, naturalizando la asociación de definiciones hacia ciertos fenómenos por parte de la sociedad.

Existe gran necesidad de transversalizar las políticas y programas, para que su adopción sea por parte de la sociedad y ello favorezca un aumento de los niveles de inclusión, como un proceso de reflexión evolutivo. Algunas de las personas

entrevistadas recalcan la importancia del conocimiento y experiencia que pueden transmitir las personas con discapacidad, lo cual puede albergar una gran riqueza, por lo que considerar el ámbito educativo en las políticas públicas puede contribuir a mejorar la escucha y otorgar la posibilidad de un diálogo bidireccional.

Diferenciación: evidencia que las políticas públicas focalizadas en la discapacidad sólo las involucra a ellas directamente, generando una separación o encapsulamiento que las transforma en un grupo aparte, contribuyendo a la generación de barreras por parte del resto de la sociedad.

El punto que mejor ejemplifica lo anterior, es lo señalado por Persona en Situación de Discapacidad N°1,

“Se estaban dando charlas en el SERNAM sobre sexualidad, derechos sexuales y a mí me hablan porque querían que yo diera una charla sobre el tema de sexualidad, mujeres, género, sexualidad, discapacidad, porque querían empezar a trabajar con mujeres con discapacidad. Entonces yo les dije, y por qué tienen que hacer un grupo aparte para hablar con mujeres con discapacidad sobre sexualidad. Por qué no es un grupo donde están todas las personas diversas y hablemos sobre sexualidad, porque es más, pueden aprender mucho sobre el tema con personas con discapacidad. Hay mucho que tal vez podemos contarles y decirles sobre sexualidad, desde la sexualidad, a quienes creen tener todas las capacidades”.

Solsona et al. (2018) define que los imaginarios sociales vinculados a la diferenciación son constructos significativos colectivos que se atribuyen desde un sentido práctico, donde se homogeneizan las formas de pensar de acuerdo a las prácticas propias de cada sociedad. Entonces, el imaginario se construye a partir de características, estereotipos, arquetipos. Con relación a lo dicho por la Persona en Situación de Discapacidad N°1, existe la concepción de que las personas en situación de discapacidad no poseen una vida sexual porque son definidas como un

grupo fuera del imaginario de lo “normal”. Por lo tanto, su sexualidad también sería considerada diferente o inexistente.

Fiscalización: pese a la normativa vigente, mediante leyes propias, decretos o suscripción de convenciones internacionales, una de las grandes deudas en materia de políticas públicas es la fiscalización e incluso regulación para su cumplimiento. Lo anterior puede ser en el ámbito de accesibilidad universal, educación o laboral. Contar con un amplio marco normativo no regulado puede derivar en un bajo alcance de la política pública, percibido como perjudicial.

Presupuesto: un elemento de amplia mención por parte de los entrevistados es el bajo presupuesto institucional con que cuenta SENADIS para desarrollar y ejecutar políticas públicas. En el discurso está presente la idea de que la protección social es precaria y no existen condiciones mínimas para que puedan adquirir protagonismo en sus comunidades. Señalan que SENADIS es una institución pequeña, con una baja dotación de funcionarios y recursos insuficientes para hacer frente a un alto número de necesidades, lo que relega a las personas con discapacidad a un segundo lugar de prioridades. Así se considera que mientras SENADIS no modifique su estatus de servicio y no cuente con mayores atribuciones, será difícil contar con más y mejores políticas públicas que apunten a mejorar tanto la calidad de vida, como la participación en la vida pública de las personas en situación de discapacidad.

Coordinación interinstitucional: sobre una misma temática puede haber distintas instituciones realizando políticas o programas en paralelo, generando confusión entre los usuarios y los profesionales responsables de entregar la información a la ciudadanía. Esto se ejemplifica a través de gestiones relacionadas a la credencial de discapacidad, a la rehabilitación o programas sociales destinados a grupos específicos de la población, como el futuro Sistema Nacional de Cuidados.

Comunicación: no existe presencia de comunicación oficial por parte del Estado a través de los medios de comunicación masivos sobre la discapacidad. En televisión no existe educación sobre trámites, consejos y avances en materia de discapacidad, porque ese rol recae en Teletón. El Estado entrega a Teletón la responsabilidad de hablar sobre la discapacidad y de definir sus propias pautas, lo que influye en la opinión de la ciudadanía y establece que quienes se responsabilizan del tratamiento de la discapacidad en Chile son parte del sector privado.

Otro aspecto mencionado es la evolución de la tramitación de la credencial de discapacidad, la cual permite evaluar desde el modelo biopsicosocial a las personas en situación de discapacidad. Se reconoce como un gran avance, ya que este instrumento permite acceder a diferentes derechos y prestaciones sociales, además de ser un insumo por excelencia para la formulación de políticas públicas, debido al amplio nivel de detalle de información que se obtiene para su tramitación.

Desde lo negativo se indica que existe escasa información sobre el proceso de tramitación de la credencial hacia los usuarios y profesionales, lo que se traduce en desconocimiento sobre el propio ejercicio de los derechos.

A modo de cierre del análisis de la presente categoría, se identifica que para las personas entrevistadas es sencillo reconocer los puntos fuertes de la política pública. Sin embargo, ello se relaciona a Teletón, institución privada. En el balance, los entrevistados consideran que en lo realizado hay aspectos aún por considerar por parte de la política pública, haciendo que la evaluación hacia ellas tienda a ser negativa.

Tabla resumen de aspectos positivos y negativos identificados en la política pública por parte de los entrevistados

Tabla 4

Aspectos positivos	Aspectos negativos
Cobertura y acceso a tratamientos de salud.	Mayor cantidad de políticas públicas de salud, en desmedro de otras de carácter social, educativas u orientadas al desarrollo de capacidades
Acceso a rehabilitación física en CCR o en salas de Rehabilitación con RBC insertas en la Atención Primaria de Salud.	Falta de políticas educacionales para la población en su conjunto, lo que deriva en bajos niveles de inclusión social.
Marco normativo fuerte (Leyes N°20.422, N°21.015, N°21.545 y suscripción a la CDPD).	Bajo presupuesto de SENADIS.
Generación de nuevas leyes específicas, como la Ley N°20.545 (Ley TEA), Plan de Accesibilidad Universal, etc.	Escasa fiscalización del cumplimiento del marco normativo vigente.
Gestión de la Credencial de Discapacidad y adopción del modelo biopsicosocial para la evaluación de los usuarios.	Descoordinación entre instituciones que abordan temáticas similares.
	Escasas campañas comunicacionales estatales sobre la discapacidad relativos a trámites y derechos, dejando esto en manos de Teletón, institución privada que asume la educación y la construcción del imaginario social sobre la discapacidad.

Fuente: elaboración propia con base en el discurso de las personas entrevistadas.

Categoría N°3: análisis de las brechas y necesidades sobre la discapacidad en Chile

Sub-categoría N°1: brechas

Las brechas se traducen en diferencias hacia las personas en situación de discapacidad y la desigualdad que viven día a día. Las necesidades surgen producto de estas mismas.

Los entrevistados identifican que el ámbito de la salud, pese a ser uno de los puntos más fuertes dentro de las políticas públicas actuales, encierra brechas importantes que, de seguir perseverando, acentuarán aún más las diferencias hacia este grupo de la población.

Una de las grandes diferencias es la atención de salud, ya que existe una escasa preparación por parte de técnicos y profesionales médicos para la atención de cuerpos diversos. Una de las mayores brechas proviene de la salud sexual de las personas en situación de discapacidad, en lo principal mujeres, donde aún existe violencia gineco-obstétrica, esterilizaciones forzosas, tratamientos anticonceptivos sin consentimiento o prácticas abortivas. En el discurso también surge la medicalización de la discapacidad y la excesiva atención que se presta a la rehabilitación física, por sobre otras necesidades presentes en la sociedad actual, como la salud mental, emocional y espiritual de la población.

Otro punto mencionado donde también existen brechas es la participación en el mercado laboral. En este punto, los entrevistados señalan que si bien existe un marco creado para que aumenten los niveles de inclusión laboral debido a la identificación de necesidades por parte del Estado, se manifiestan brechas importantes en su interior, ya que estas condiciones se generan dentro de una lógica neoliberal y capitalista. Exigiendo así que quienes ingresan al mundo laboral sean personas productivas. Al incluir a personas en situación de discapacidad se

manifiesta escasa protección del empleo, baja permanencia, precarización de funciones monótonas y repetitivas, con un alto nivel de especificidad.

Aludiendo al cumplimiento de la ley N°21.015 y los ajustes razonables, señalan que existe una acentuada diferencia de exigencia hacia el sector privado versus el sector público. Se aprecia un desinterés de las instituciones públicas por responder ante esta obligación, pese a que en su interior figuran personas que requieren este tipo de ajustes para desempeñar sus funciones de manera adecuada. Estos ajustes pueden traducirse en modificar infraestructura, mobiliario, adquirir ayudas técnicas, hardware o software especializado, contratar gestores de inclusión.

Las brechas se manifiestan cuando las personas que pueden hacer pleno uso de sus capacidades y que cuentan con cuerpos adecuados a la norma, llevan a cabo sus funciones en conformidad a lo exigido por el mercado. Así se acentúan las diferencias con aquellas personas que requieren de apoyos y no los tienen, dejando en sus propias manos la búsqueda de herramientas que posibiliten alcanzar mayores niveles de productividad y elevar sus capacidades. Además quedan sujetas al interés y la buena voluntad de sus pares o jefaturas para dar cumplimiento a las solicitudes, pese al desinterés de las instituciones que las albergan. La fiscalización hacia el cumplimiento de esta normativa sería clave, con el objetivo de mitigar las brechas presentes entre ambos sectores.

Otro aspecto donde se observan brechas es la accesibilidad universal. En un amplio sentido, ello va más allá de adecuaciones físicas, ya que la normativa también contempla diseños para personas que tengan otros tipos de discapacidades mentales o sensoriales, quienes pueden requerir un diseño de alto contraste, señales sonoras o pictogramas informativos. En el discurso se aprecia que la estructura de la sociedad no está pensada para la diversidad, sino para quienes tienen un cuerpo perfecto. Los entrevistados reconocen que estas adecuaciones son esenciales para fomentar la autonomía de las personas con discapacidad.

Existe una baja percepción de cumplimiento de la normativa de accesibilidad universal, que se relaciona de forma directa a la necesidad de mayor fiscalización sobre el cumplimiento de la ley. También indican que se requiere un mayor presupuesto para aumentar la capacidad de fiscalización por parte de las instituciones responsables.

Otro elemento ampliamente referido por los entrevistados es la brecha educacional, ya que continúa siendo un espacio de segregación y discriminación, manifestando que el cambio que se debe materializar a futuro para aumentar los niveles de inclusión proviene de los niños. En ese sentido, la cooperación entre las distintas instituciones y actores que abordan la temática de discapacidad es esencial.

Es la sociedad la que requiere ser educada sobre la discapacidad, puesto que se sostiene que es una necesidad que se transversalice el conocimiento sobre los distintos tipos de discapacidad, más allá de lo físico. Cuando el conocimiento sobre la discapacidad recae en las mismas personas con discapacidad y en quienes se desempeñan en áreas ligadas a ella, se les asigna la responsabilidad de ser incluidos, restando del rol a las personas capacitadas, quienes actúan como espectadores y reproducen conductas que acentúan un trato desigual. Disminuir estas brechas permitiría comprender mejor los detalles que envuelven la temática, diseñar mejores servicios, respetar la autonomía y conocer los límites en cuanto al trato.

Además se identifica que existe una brecha entre lo urbano y lo rural, lo cual se manifiesta a través del acceso a los distintos servicios de salud y educación. Otro aspecto dice relación con la brecha social, porque en la intervención y protección social existe una marcada tendencia al asistencialismo, por sobre el trabajo comunitario que permitiría fomentar la participación social, intercambiar experiencias y fortalecer la autonomía.

Mapa de brechas identificado por las personas entrevistadas



Ilustración 6

Fuente: elaboración propia a partir del discurso de las personas entrevistadas.

Sub-categoría 2: necesidades

Los entrevistados aluden a la necesidad de adoptar un enfoque de derechos. Se cuenta con un marco normativo fuerte que establece los derechos de las personas en situación de discapacidad, ya que el país tiene normativa propia y se han suscrito tratados internacionales en la temática. Existe una diferencia entre lo que indican las leyes y la puesta en práctica de dichos derechos, donde se observa la necesidad de materializar las promesas realizadas. También los entrevistados exigen crear políticas públicas que complementen los esfuerzos que actualmente realiza Teletón, como vía para mitigar las brechas identificadas en los discursos y que guardan relación con poner el foco más allá de la rehabilitación física y fortalecer lo social y

psicológico. Esto con el fin de ir encausando la mirada del Estado hacia el modelo biopsicosocial pleno.

Otra necesidad identificada dice relación con fortalecer la capacidad del Estado para brindar atención oportuna de salud mental a todos los sectores de la sociedad, ya que son patologías invisibilizadas en relación a lo físico y evidente. Sobre lo señalado anteriormente en las brechas, surge la necesidad de capacitar al personal médico. En lo principal sobre la atención sexual de las personas con discapacidad, puesto que en la actualidad continúa perpetuándose la violencia gineco-obstétrica hacia las mujeres.

La fiscalización del cumplimiento de la normativa, en lo principal en salud y trabajo, es otro punto ampliamente mencionado. Ello se manifiesta a través del discurso de Funcionaria de salud N°2:

“Debería haber casi como una subsecretaría o un ministerio exclusivamente dedicado a eso. Las políticas quedan mucho en el papel. Y también falta un ente fiscalizador. Los edificios se siguen construyendo sin las rampas, sin las adaptaciones que en el papel sí se solicitan. Por ahí va que exista un ente fiscalizador, que haya más recursos. Es necesario que se administren más recursos para los profesionales. Es muy limitado el acceso, sobre todo a los discapacitados más severos o que tienen más discapacidad”.

Lo anterior permitiría aunar mejor a otros actores e instituciones, movilizándolos para alcanzar mayores acuerdos y óptimo diseño de políticas que tengan un gran alcance, tanto a sectores urbanos como rurales. Esto beneficiaría la educación en entornos rurales donde se aprecia una gran brecha, que requiere ser resuelta para poner fin a la inequidad territorial, según el área geográfica de procedencia. Ahí es donde continúan reproduciéndose elementos propios del modelo tradicional de la discapacidad, como la resistencia a seguir tratamientos u ocultar a familiares con discapacidad por temor a ser juzgados por sus redes cercanas.

Por otra parte, los entrevistados identifican la necesidad de fortalecer la ley N°21.015, a través de prácticas que permitan facilitar la inclusión laboral, mediante la consideración de los ajustes razonables mínimos para que puedan realizar sus tareas. Dicho fortalecimiento se vincula con aumentar la protección y permanencia en los empleos. Conocer y confiar en las capacidades de las personas con discapacidad surge como una necesidad para asignarles nuevas tareas y desafíos, en un espacio donde tengan permitido demostrar su potencial. En el presente se observa desconocimiento por parte de las personas capacitadas en cuanto al trato, por lo que la educación es una necesidad transversal para todas las áreas de la sociedad.

Finalmente, otra necesidad es fortalecer la accesibilidad universal, favoreciendo el cumplimiento de la normativa, a través de la consideración del espectro completo de personas diversas que forman parte de las necesidades. Además de diseñar los espacios de tal manera que no sea un desafío para ellas realizar tareas de forma autónoma, sin discriminación en los diferentes espacios que habitan o utilizan.

Mapa de necesidades identificado por las personas entrevistadas

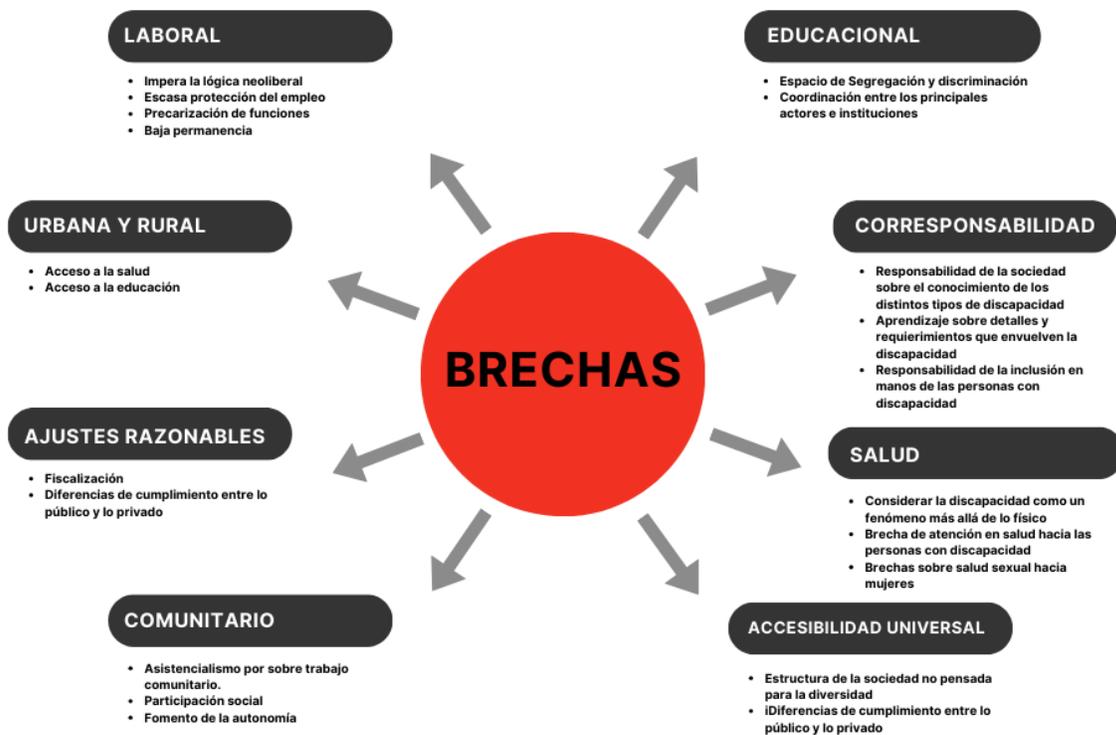


Ilustración 7

Fuente: elaboración propia a partir del discurso de las personas entrevistadas

Categoría N°4: proyección de las políticas públicas en materia de discapacidad a futuro

De las once personas entrevistadas, cinco de ellas consideran que no esperan que existan mayores cambios a futuro.

Se considera que mientras SENADIS continúe bajo su condición de servicio, no existirán cambios estructurales. Esto en relación al desarrollo de nuevas políticas públicas de mayor alcance, debido a su escasa capacidad y mecanismos para fiscalizar el cumplimiento de las leyes que afectan a las personas con discapacidad. En las entrevistas se desprende que actualmente el país cuenta con la legislación necesaria, pero la aplicabilidad está en entredicho.

La fiscalización permitirá avanzar hacia una plena adopción del modelo biopsicosocial. La fiscalización permite reconocimiento y seguimiento de las políticas públicas implementadas, puesto que existen políticas que permiten que aquellos que son responsables de su cumplimiento, manipulen la información para su conveniencia, con la finalidad de cumplir, sin necesariamente informar al supuesto grupo beneficiado. Fortalecer estructuralmente la institucionalidad especializada que trabaja de manera directa con la discapacidad, posibilitaría aumentar la intervención en múltiples áreas que actualmente son consideradas débiles por algunas de las personas entrevistadas.

Tampoco pueden existir cambios a futuro en la institucionalidad estatal ya que la Teletón es vista como una de las grandes responsables, por su fuerza y capacidad para captar recursos desde el sector público y privado. La Académica N°1 se pregunta si Teletón seguirá existiendo sin Mario Kreutzberger y si se robustecerá la institucionalidad como SENADIS en el caso de que no siga existiendo Teletón.

Teletón funciona bien ante la mirada de la sociedad, por medio de un alto nivel de identificación, participación y aportes. Pero es percibida como una institución que vuelca la atención hacia las personas en situación de discapacidad durante la campaña, momento en que perciben mayor preocupación de las personas capacitadas. Una vez finalizada la campaña de recolección de aportes, culmina el trato deferente e inclusivo. También se menciona que Teletón tiene una trayectoria que es difícil de superar. Existiendo instituciones como SENADIS o COMPIN, la mayor relevancia queda en manos de Teletón, lo que fortalece la percepción global que la discapacidad es un asunto medicalizado, capacitista y sujeto de rehabilitación.

Del mismo modo, se identifica que debe haber un cambio estructural y cultural. Hay que realizar esfuerzos sustantivos para avanzar en la aceptación de la diversidad. En Chile se reconoce que la diversidad es considerada una dificultad, puesto que existe una amplia valoración de la homogeneización de la población. Sobre este

punto, en las entrevistas se menciona que hacia el futuro debería modificarse el actual enfoque asistencialista, responsabilidad exclusiva de las instituciones públicas. Estos cambios se perciben como poco posibles, ya que no es un asunto atractivo para los tomadores de decisiones y para quienes desarrollan políticas públicas.

En la otra vereda, cuatro personas entrevistadas confían que habrá un adecuado desarrollo de políticas públicas hacia el futuro, indicando que en las instituciones existirán las personas y los equipos capaces de dar soluciones a problemas emergentes con apoyo de los avances tecnológicos, estudios y nueva información. Este conocimiento tendría que ir acompañado de mayor conciencia sobre la temática. La Autoridad N°2 está esperanzada en avanzar hacia la inclusión de diferentes grupos y la diversidad. La Cuidadora de Persona en Situación de Discapacidad ve cambios positivos históricos respecto del acceso al tratamiento de personas con síndrome de Down, quienes actualmente pueden adquirir conocimientos y desarrollar capacidades. También se señaló que para avanzar se podrían considerar ejemplos de otros países, donde se adoptan mecanismos de identificación y consulta, con un alto nivel de respeto y adopción de herramientas tecnológicas que facilitan la inclusión y participación en distintos ámbitos.

Un ejemplo de contraste en el discurso entre quienes creen que en el futuro habrá cambios, versus quienes no lo consideran, se refleja a continuación,

Tabla 5

Baja expectativa sobre futuros cambios, Funcionaria de Salud N°1	Alta expectativa sobre futuros cambios, Autoridad N°2
<i>“Si no refuerzan el Senadis particularmente, y lo vuelvan algo más potente, no siento que puedan hacer mucho más, porque no tienen forma, no tienen forma de controlar, desde el</i>	<i>“Tengo altas expectativas y mucha esperanza de que vamos a seguir avanzando. Además, los cambios que van a ocurrir no sólo van a estar asociados a la persona con</i>

<p><i>Estado, no tienen forma de fiscalizar. La misma ley de inclusión, tienen que ir a las empresas, cierto, a fiscalizar la inspección del trabajo, que se esté cumpliendo. Pero la institución no da abasto tampoco.”</i></p>	<p><i>discapacidad. Ya no hablamos de este o tal grupo con alguna condición de mayor nivel de atención, hablamos más bien de la diversidad.”</i></p>
--	--

Fuente: elaboración propia a partir del discurso de los entrevistados.

El grupo espera que en relación a la inclusión exista un mayor desarrollo de políticas públicas orientadas a la salud mental, situando en el centro aquellas patologías vinculadas a la soledad, al abandono, al aislamiento e incluso las que derivan del consumo de drogas.

Sobre la soledad, parte de los entrevistados considera la importancia de la participación ciudadana y de la comunidad en el desarrollo de políticas públicas que tiendan a construir redes de apoyo y aumentar la organización socio-comunitaria en la sociedad. Se asume como un desafío, dado que insertos en una lógica neoliberal, prima el individualismo, el bajo sentido de pertenencia, de comunidad y decrecientes niveles de participación vecinal, pese a que en el discurso valoran la participación como mecanismo para enfrentar problemas complejos que requieren un involucramiento colectivo para su resolución, como es el abandono o la seguridad.

Los entrevistados valorarían futuras políticas públicas altamente resolutivas que cuenten con un enfoque territorial, que aumente los niveles de pertenencia de las comunidades y de las organizaciones de personas en situación de discapacidad. Deberán considerar la particularidad de los territorios, no ser centralistas y atender tanto lo urbano como lo rural en distintas regiones, en favor de aumentar la autonomía tanto de las personas en situación de discapacidad, como de las

organizaciones sociales, quienes tienen la responsabilidad de adoptar una mirada política para aumentar su incidencia en las políticas públicas.

Sobre la participación, uno de los puntos más relevantes, habla de la necesidad de que las políticas públicas sobre discapacidad se diseñen en conjunto con las personas en situación de discapacidad, sin importar que sea una política, programa o acción impulsada por el Estado, valorando la diversidad en los procesos. Lo anterior, también daría paso a restar protagonismo al actual enfoque asistencialista, al realizar políticas participativas que amplíen las posibilidades de las personas con discapacidad en cuanto a su desarrollo integral.

Categoría N°5: influencia de Teletón en el tránsito de las políticas públicas en Chile

En términos generales, existe una posición clara de los entrevistados sobre la diferenciación entre el show televisivo de 27 horas y el trabajo que se realiza a través de los 14 institutos distribuidos a lo largo del país.

Se reconoce de forma mayoritaria que el show televisivo es negativo, debido a que Teletón expone casos dramáticos extremos que despiertan sentimientos asociados a la tristeza y la empatía en los televidentes, provocando, a su vez, interés, sensacionalismo y morbo. Esto moviliza a miles de personas a realizar donaciones económicas con el objetivo de cooperar para contribuir a la rehabilitación de NNA, además de mantener en funcionamiento los institutos Teletón para que ello suceda.

Durante todo el transcurso del show se mantiene la incertidumbre sobre el futuro de Teletón, en el caso de que no consigan recaudar el monto económico definido por la misma institución. Esta jugada comunicacional permite comprender que la

ciudadanía teme por el futuro de quienes reciben rehabilitación en caso de ausencia de Teletón, evidenciando desconfianza hacia las posibles acciones que el Estado pueda emprender en el caso de que esa situación se cumpla.

La exposición de casos ha creado un imaginario colectivo asociado a la tragedia que viven las personas en situación de discapacidad, a vidas marginales de sujetos de caridad como construcción histórica.

Se está ante una forma moderna de concebir la caridad más allá de la limosna, pero cargada de elementos del presente, vinculados a los avances tecnológicos y médicos. Bajo lo expuesto por los entrevistados, las personas en situación de discapacidad son minimizadas, infantilizadas, además de pasivas, y la sociedad continúa significando negativamente los cuerpos diversos. El imaginario antes descrito diseminó la idea de que las personas con discapacidad poseen bajas capacidades para realizar cualquier tipo de función, y, en contraste, fomentó ideas sobre la resiliencia y la adaptabilidad para desarrollar actividades. Esto pese a tener un cuerpo diverso a través del esfuerzo y la búsqueda de ejecutar tareas como una persona con pleno uso de sus capacidades. Un ejemplo de ello, el “niño símbolo”, actualmente denominado “niño embajador”, es una catalogación de un cuerpo diverso.

Lo que experimentamos en el presente como sociedad es la garantía en el cumplimiento de una parcialidad de derechos hacia las personas con discapacidad desde la caridad, como idea preponderante sobre la discapacidad a nivel colectivo. Para Solsona et al. (2018), las limitaciones de las personas para participar en el ámbito social no se relacionan a políticas públicas exitosas o fallidas, sino más bien están ligadas a los imaginarios sociales presentes en la sociedad y se asientan en diferentes ámbitos institucionales. Por lo que son las acciones del Estado las que determinan la legitimación de los imaginarios sociales, a través de la generación de políticas públicas específicas.

Para el caso chileno, el Estado ha optado por impulsar políticas propias, firmar tratados internacionales y ha decidido colaborar con el financiamiento de Teletón, cediendo concesiones para que dicha institución construya el imaginario social de la discapacidad. La decisión de permisividad del Estado constituye una acción en sí misma, pese a que puede ser asumida como inacción selectiva.

Las personas entrevistadas conciben que será difícil que existan cambios culturales de no transformar el show televisivo y evitar la exposición de personas en situación de discapacidad. Un entrevistado pone en duda si existe otra fórmula efectiva para conmover a las personas y lograr recaudar los cuantiosos montos económicos que se obtienen año a año, lo que despierta la idea de que las externalidades negativas del show son conocidas por sus organizadores, pero es un precio a pagar ante la necesidad económica de continuar en funcionamiento. Además de Teletón, los entrevistados reconocen que por medio del show se ven beneficiadas figuras públicas y empresas privadas, acaparando las miradas, relegando a segundo plano a otras instituciones que realizan un trabajo similar a Teletón.

En cuanto al reconocimiento de la temática, valoran que Teletón haya influido en la construcción de una mirada social, o al menos encausó que la sociedad comenzara a hablar de la discapacidad, visibilizando los problemas que atraviesan cotidianamente. Si bien Teletón durante décadas sostuvo un modelo que favoreció un imaginario social asociado a lo tradicional y medicalizado, ha realizado ajustes, incorporando la inclusión y las capacidades a su show.

Como obra, se reconoce de forma transversal que los institutos realizan una intervención excepcional en rehabilitación de NNA y jóvenes en situación de discapacidad, y que Chile no sería referente de rehabilitación de no existir. A su vez, Teletón es considerada como integradora y transversal, ya que a ella acuden personas de diferentes estratos socioeconómicos.

Es de amplio consenso que el Estado es responsable de que Teletón sea una institución relevante en la sociedad, ya que ha permitido que permanezca a través de transferencias de recursos. El Estado es contradictorio sobre la temática, porque existe un escaso cumplimiento de la ley N°20.422 y pese a que se establece que la salud es un derecho, lo vulnera al no brindar la oferta pública suficiente para satisfacer las necesidades de ciertos grupos de la población. Lo anterior no quiere decir que sea inviable una articulación público-privada para responder a las necesidades de la población. Pero se percibe un abandono del Estado en esta temática e incluso se observa una validación: en cada Teletón participan los Presidentes en ejercicio.

Para los entrevistados es Teletón la causante de que las políticas públicas en materia de discapacidad sean insuficientes, dado que captura un segmento importante de la población que requiere rehabilitación, restándole protagonismo al Estado. La rehabilitación de NNA no es una responsabilidad cabal del Estado en Chile. Existen excepciones, como el Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda, pero resulta insuficiente para cubrir la demanda que actualmente es intervenida por Teletón. Las salas de RBC atienden un perfil adulto con otras características de salud, como secuelas de accidentes cerebrovasculares, artrosis y un set limitado de patologías.

Los entrevistados indican que los distintos gobiernos no han puesto el énfasis suficiente a la temática e incluso le ha convenido la existencia de Teletón, descansando en ella y sin impulsar políticas públicas suficientes para complementarla. Teletón requiere contar con un mayor respaldo del Estado para complementar el desarrollo de políticas públicas que aborden integralmente las necesidades de quienes viven con discapacidad.

Otros entrevistados indican que serían las políticas públicas las que permitirían derribar el imaginario creado por Teletón, porque la forma de intervenir la discapacidad en Chile no es la correcta, proponiendo como solución fortalecer el

trabajo actual de las salas RBC a nivel local. Otra de las soluciones propuestas da cuenta de la oportunidad de recaudar impuestos por medio de una política dirigida a quienes poseen una amplia riqueza para no depender de las donaciones, sino de la recaudación, puesto que actualmente las personas reconocen que es su responsabilidad aportar económicamente para suplir lo que el Estado ha decidido no intervenir, frenando cambios culturales y políticos.

Conclusiones

En las últimas décadas el Estado ha desarrollado políticas públicas y ha ratificado tratados internacionales, pero ha sido insuficiente. La base de derechos y prestaciones sociales operan sobre una cultura capturada por la Teletón los últimos 45 años. Esto ha sido trascendental en el destino de miles de personas que han recibido atención en sus centros y se ha construido un imaginario social sobre ello.

Acerca de las hipótesis planteadas en el capítulo Metodología, es posible concluir que estas encuentran respuesta casi en su totalidad en el discurso de las personas entrevistadas, ya que:

1. SENADIS cuenta con un bajo presupuesto asignado cada año e incluso es más bajo que lo recaudado todos los años por Teletón. Dotar de mayor presupuesto a la institución pública posibilitará ejecutar más acciones de carácter inclusivo y fortalecer su rol fiscalizador.
2. En cuanto a infraestructura, se evidencia una diferencia entre la inversión hacia las áreas urbanas en relación con lo rural. Dicha brecha se manifiesta en salud y educación.
3. Sobre el fomento y la permanencia laboral, se identifica que pese a la Ley N°21.015 de inclusión laboral, ésta no las garantiza, como tampoco asegura la calidad del empleo y desarrollo de capacidades. Existe la necesidad de mayor fiscalización.

4. Acerca del modelo caritativo, Teletón es una de las instituciones responsables en la construcción y mantenimiento del imaginario social sobre la discapacidad en Chile, el cual infantiliza y minimiza a las personas en situación de discapacidad. Fortalecer la gestión del Estado en materia de discapacidad considera una inversión pública fuerte y que sea destinada a diferentes áreas, incluyendo grupos de la población como personas mayores. Además de impulsar el trabajo comunitario o desarrollar campañas comunicacionales sobre aspectos relevantes para la vida, como gestión de trámites específicos o beneficios sociales, atendiendo necesidades más allá de lo que actualmente se encuentra cubierto, como es el caso de la salud o la rehabilitación infantil sobre problemas de salud físicos.
5. Sobre el rol de los municipios para generar un vínculo local con las personas en situación de discapacidad de forma individual u organizada, están presentes elementos como la inclusión, el uso de un lenguaje respetuoso o realizar ajustes razonables dan cuenta de que está presente la idea de que sin personas en situación de discapacidad, la construcción de escenarios diseñados para ellas no es posible.
6. Finalmente, es de amplio consenso la necesidad de revalidar la confianza hacia los poderes del Estado, lo cual puede materializarse a través de diferentes mecanismos de participación, mayor inversión pública, desarrollo conjunto de políticas y fortalecer las campañas comunicacionales hacia la población en situación de discapacidad. Una serie de acciones concretas permitirían relevar a este grupo de la población.

Este estudio permitió consignar que el país cuenta con elementos característicos únicos en el mundo, los cuales lo sitúan con un alto nivel de desarrollo en rehabilitación física para NNA y jóvenes liderado por el sector privado. Pero con una gran deuda sobre la inclusión social hacia las personas en situación de discapacidad desde el Estado.

Se evidencia que las personas en situación de discapacidad son un grupo oprimido pese a los avances legislativos y en materia de políticas públicas de los últimos años. Sobre Young (2000), la opresión está presente a través de la precarización laboral y escasa fiscalización. También la marginación, que ha intentado ser subsanada a través de subsidios y prestaciones sociales, pero ello ha sido insuficiente para el desarrollo de capacidades y generación de espacios de influencia, ya que carecen de poder. La estandarización se hace cuerpo a través de la violencia y la discriminación de la cual son objeto.

En el país prima el modelo biomédico de intervención para la discapacidad y persevera en la generación de iniciativas dado el imaginario social impulsado por el impacto cultural generado tanto por Teletón como por la desatención estatal. El Estado, cómplice de la construcción de dicho imaginario, en el transcurso de los últimos años ha considerado la necesidad de ampliar la base de derechos sociales hacia las personas con discapacidad, creando una ley específica para las personas con TEA o atendiendo a las personas cuidadoras, complementando el rol de Teletón. Esto porque la atención para NNA y jóvenes se encuentra cubierta, al menos desde la salud física, por la mencionada institución privada. Ello permite reconocer que las políticas públicas en Chile están transitando desde el modelo biomédico al modelo biopsicosocial, aunque de manera lenta y gradual.

Se reconocen una serie de barreras que impiden el pleno uso y goce de los derechos de las personas en situación de discapacidad, las cuales son consecuencia de las decisiones que el Estado ha tomado o no hacia este grupo de la población. Chile debe desarrollar políticas basadas en el trabajo social y cultural para eliminar patrones de discriminación, opresión y exclusión basándose en el enfoque de derechos, respetando lo comprometido a través de la CDPD.

Uno de los principales hallazgos identificados en la revisión bibliográfica y en las entrevistas es que en Chile, discapacidad y Teletón son sinónimos. Desde su creación Teletón ha contado con la facultad para construir y mutar el concepto de

discapacidad en Chile, generando consecuencias negativas para este grupo a través del excesivo foco en la caridad, infantilización y minimización.

Las consecuencias del espectáculo mediático para recaudar fondos acentúan las brechas, de las cuales la institución no se hace cargo más allá de la adaptación del discurso, pero sin perder de vista su objetivo que es obtener cuantiosas sumas de dinero para continuar en funcionamiento, coaccionando a la población durante el desarrollo de la campaña, generando tensiones e incertidumbre sobre el futuro de miles de NNA y jóvenes en caso de no conseguir alcanzar la meta.

Uno de los costos de la permisividad del Estado con Teletón ha sido la baja educación de la sociedad sobre la discapacidad, ya que la fórmula de Teletón ha sido exitosa porque todos los años logran alcanzar su meta e incluso superarla de forma amplia. Las políticas públicas impulsadas por el Estado son percibidas como insuficientes porque la institucionalidad específica es débil en cuanto a la satisfacción de las necesidades.

SENADIS cuenta con un bajo presupuesto y una baja dotación de funcionarios a nivel nacional⁴ en cuanto a la población en situación de discapacidad del país⁵, mediante lo cual se desarrollan políticas públicas específicas para resolver problemáticas puntuales. Esto se refleja en la obtención de ayudas técnicas o adaptación de viviendas para aumentar los niveles de autonomía de los usuarios. Los bajos recursos son causantes de que estos proyectos sean asignados a través de postulaciones particulares o colectivas, excluyendo a un alto número de personas e instituciones que cuentan con las necesidades, pero no con los requisitos establecidos por la institución para acceder a ellos. Las políticas públicas específicas dificultan la compleja labor de revertir la diferenciación hacia las

⁴ En el mes de noviembre del año 2023, SENADIS cuenta con una dotación de 202 funcionarios, de los cuales 18 corresponden a cargos directivos en calidad de contrata, 181 funcionarios contratados bajo la modalidad de código del trabajo (124 pertenecientes a la Región Metropolitana) y 3 funcionarios a honorarios. SENADIS no cuenta con trabajadores en calidad de planta.

⁵ De acuerdo con el III Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC), existe una población de 3.291.602 personas en situación de discapacidad en el país, distribuidos en 587.709 Niños, Niñas y Adolescentes entre 0 y 17 años y 2.703.893 personas mayores de 18 años.

personas en situación de discapacidad, contraviniendo los esfuerzos por aumentar la inclusión.

El bajo presupuesto determina que la institución no impulse campañas educativas hacia la población a través de medios de comunicación masivos, informando sobre sus planes, programas y proyectos a sus principales aliados estratégicos que son los municipios. Estos últimos desarrollan formas de trabajo distintas unos con otros y no existe una manera estandarizada de informar a la ciudadanía sobre el acceso a diferentes prestaciones sociales esenciales para las personas en situación de discapacidad, como es la obtención de la credencial de discapacidad o el acceso a subsidios o pensiones del Estado.

Otra necesidad identificada en la presente investigación es la fiscalización. Chile cuenta con una normativa vigente fuerte que considera leyes, decretos o firma de tratados internacionales. Sin embargo, existe una escasa capacidad para fiscalizar el cumplimiento de dicha normativa, lo cual es consecuencia directa del bajo presupuesto dirigido a las políticas públicas sobre discapacidad. Un ejemplo de lo anterior, es el cumplimiento de la Ley N°21.015 sobre Inclusión Laboral y los ajustes razonables que las instituciones, tanto públicas como privadas, deben realizar para su cumplimiento.

No existen grandes expectativas sobre la respuesta estatal hacia el futuro, considerando que de continuar con la institucionalidad específica vigente, las acciones serán concretas y de bajo alcance. Sobre el futuro no se visualizan cambios sustantivos si no se considera como prioridad la fiscalización del cumplimiento de las políticas. Los cambios culturales no llegarán de la noche a la mañana, y requieren esfuerzos que busquen valorar la diversidad. Los recientes avances tecnológicos pueden contribuir a la reducción de brechas, pero aún se manifiestan diferencias en cuanto al acceso. Serán claves las políticas en salud mental y la participación comunitaria como vías de recuperación de espacios ante el creciente aumento de la soledad en una sociedad altamente individualizada.

Propuestas para Favorecer la Inclusión Social de las Personas en Situación de Discapacidad según los aspectos positivos y negativos identificados en las políticas públicas sobre discapacidad en Chile

1. Acortar la brecha que se produce entre la normativa vigente en materia de discapacidad y las políticas públicas en ejercicio, que responden ante las diversas necesidades de la población, fortaleciendo la capacidad de fiscalización para su cumplimiento, en el marco de un enfoque de derechos.
2. Recuperación por parte del Estado de la facultad para construir el imaginario social sobre la discapacidad en Chile. Urge realizar acciones de promoción y comunicación tan potentes como las que realiza Teletón, lo que implica aumentar sustancialmente el presupuesto asociado a políticas públicas de discapacidad para diferentes rangos etarios, como las personas mayores, un grupo históricamente relegado en su calidad de vida, además de fortalecer la asociatividad con el sector privado y organizaciones de la sociedad civil.
3. Resulta esencial crear institutos regionales de rehabilitación utilizando como ejemplo el INR PAC. La instalación de centros públicos de rehabilitación en regiones contribuirá al aumento de la oferta pública de rehabilitación a lo largo del país.
4. Fortalecer la rehabilitación con base comunitaria, ampliándola a NNA con patologías sensoriales y mentales/intelectuales, permitiendo así complementar la rehabilitación física, actualmente cubierta por Teletón, favoreciendo la inclusión hacia grupos de la población relegados por la política pública. Contar con una nueva oferta desde la APS sería un proceso democratizador, porque la mayoría de las comunas del país cuenta con esta clase de dispositivos.
5. Potenciar la creación de instituciones públicas que desarrollen métodos de trabajo formativo centrados en la autonomía y desarrollo de capacidades, a través de los cuales se aborden distintas temáticas de interés como el ingreso al mundo laboral, manejo de herramientas tecnológicas, conocimiento de los propios derechos y más. De igual manera, se requiere transversalizar

conocimientos hacia los empleadores y lugares de trabajo, creando un entorno de corresponsabilidad en cuanto a la inclusión social laboral de las personas con discapacidad, generando las condiciones sociales adecuadas en entornos laborales donde no se responsabilice completamente a la persona sobre su propio proceso de inclusión.

6. Establecer la creación de un programa de educación sobre discapacidad a la sociedad en su conjunto, considerando la diversidad e inclusión en los procesos formales de educación desde la primera infancia.
7. Propender a la generación de procesos de des focalización de políticas públicas, evitando el encapsulamiento de poblaciones objetivos con características específicas, desarrollando instancias donde grupos diversos entrelacen aprendizajes y experiencias, ampliando los márgenes de lo considerado “normal”.
8. Fortalecimiento de SENADIS a través de una mayor asignación presupuestaria, incluso considerando la opción de transformarlo en una Subsecretaría o Ministerio. La configuración actual sólo alcanza, a través de sus diferentes programas, a una parte acotada de la población, que debe concursar a través de instituciones públicas, privadas o de manera particular para acceder a recursos económicos.
9. Facilitar espacios de coordinación interinstitucional, para que los diferentes organismos coordinen acciones en materia de discapacidad, articulando una oferta coherente, evitando trabajo en paralelo sobre asuntos similares.

Propuestas para Favorecer la Inclusión Social de las Personas en Situación de Discapacidad según las brechas y necesidades identificadas en las políticas públicas sobre discapacidad en Chile

Propuestas para la reducción de brechas

1. Fomento a la preparación de médicos desde su formación para la atención de cuerpos diversos.

2. Campañas de educación sexual para profesionales, personas en situación de discapacidad y familiares.
3. Fortalecer la atención en salud mental.
4. Favorecer la participación en el mercado laboral, acortando brechas sobre protección del empleo, aumento de permanencia, dinamización de las funciones y desarrollo de capacidades al interior de los diferentes lugares de trabajo. Formar a los trabajadores para el respeto de la diversidad, favorecer la inclusión y reducir la discriminación.
5. Realizar ajustes razonables al entorno laboral para que las personas contratadas bajo la ley de inclusión cuenten con adaptaciones acordes a sus necesidades. Esto va de la mano con el monitoreo constante de necesidades emergentes durante el desarrollo de sus funciones a lo largo del tiempo. Lo anterior contribuiría a disminuir las brechas entre quienes poseen capacidades para realizar sus funciones sin adecuaciones y quienes las requieren para su cumplimiento.
6. Fortalecer la capacidad de fiscalización sobre la accesibilidad, velando por el cumplimiento de las especificaciones técnicas para garantizar la movilidad y libre tránsito de las personas como un continuo fluido e intermodal.
7. Realizar campañas de educación poniendo el foco en la sociedad completa, resaltando la inclusión como eje central hacia quienes no están en situación de discapacidad.
8. Acortar las brechas entre lo urbano y rural, mejorando el acceso a servicios y prestaciones sociales en zonas rezagadas.

Propuestas para la satisfacción de necesidades

1. Adopción de un pleno enfoque de derechos, por medio de la materialización de lo planteado en el marco normativo propio o suscrito por parte del Estado. Tal como se mencionó anteriormente, la fiscalización juega un rol clave.
2. Elaborar políticas públicas que complementen el trabajo realizado por Teletón, favoreciendo a grupos de la población que no formen parte del

espectro abarcado por las acciones de dicha institución, como son las personas mayores, personas en situación de discapacidad sensorial o mental, cuidadores y más.

3. Avanzar hacia un modelo de la discapacidad biopsicosocial, transitando paulatinamente de un modelo medicalizado hacia uno que considere variables igualmente importantes como la social o psicológica.
4. Fortalecimiento de la ley de inclusión laboral, a través del conocimiento y la confianza en las capacidades de las personas con discapacidad.
5. Poner el foco en lo rural de forma integral, atendiendo aspectos de educación, salud, transporte, accesibilidad universal y desarrollo de capacidades con mirada territorial, considerando las características culturales y del entorno.

Referencias Bibliográficas

Alcaldía Mayor de Bogotá (2015), Proyecto de Atención Integral a Personas con Discapacidad, Familias, Cuidadores y Cuidadoras – Cerrando Brechas, Bogotá, Secretaría de Integración Social.

Ander-Egg, Exequiel (1984), Diccionario del Trabajo Social, Argentina, Editorial Brujas.

Arriagada, Jaime (2014), “La historia de la Sociedad Pro-Ayuda del Niño Lisiado y de los Institutos Teletón”, *Revista Médica Clínica Las Condes*, vol. 25, núm. 2, marco 2014, pp. 389-392.

Barnes, Colin (1998). Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental, en Barton, L. (comp.) *Discapacidad y Sociedad*, Morata, Madrid, pp. 59-76.

Barton, Len (1998), *Discapacidad y Sociedad*, Madrid, Addison Wesley Longman Limited.

Blanco, J. y Araya, K. (2022), “Retos del país para la inclusión digital de la población con discapacidad”, *Transformaciones y futuro de la inclusión digital en la era post Covid-19*, julio 2022, pp. 117-126.

Bradshaw, J. R., Cookson, R. A. (Ed.), Sainsbury, R. D. (Ed.), & Glendinning, C. (Ed.) (2013), *Jonathan Bradshaw on Social Policy: Selected Writings 1972-2011*. Universidad de York.

Brogna, P. (2023). Los múltiples Teletones que habitan Teletón: un actor camaleónico. *Estudios Sociales Del Estado*, vol. 9, núm. 17, pp. 83-110.

Bruce, D. y Castillo, M. (2019, 26 de abril). Necesidades sociales emergentes versus diagnósticos políticos tradicionales: una mirada del partido comunista chileno. Universidad Diego Portales. <https://observatoriodesigualdades.udp.cl/necesidades-sociales-emergentes-versus-diagnosticos-politicos-tradicionales-una-mirada-del-partido-comunista-chileno/>.

Capdevielle, Julieta (2011), “El concepto de hábitos: con Bourdieu y contra Bourdieu”, *Anduli. Revista Andaluza de Ciencias Sociales*, vol.45, 31-45.

Cecchini, Simone et al. (2021), *Caja de herramientas. Promoviendo la igualdad: el aporte de las políticas sociales en América Latina y el Caribe*, Santiago, CEPAL.

Cisternas, María. (2015). “Desafíos y avances en los derechos de las personas con discapacidad: una perspectiva global”, *Anuario De Derechos Humanos*, núm. 11, 2015, pág. 17–37.

Corte Interamericana de Derechos Humanos, Definición de Brechas Sociales, s.f., en <https://www.corteidh.or.cr/sitios/tesauro/tr1778.htm>

Dávila, M. y Soto, X. (2011), “De qué se habla cuando se habla de políticas públicas? Estado de la discusión y Actores en el Chile del bicentenario”, *Revista Chilena de Administración Pública*, núm. 17, 2011, pp. 5-33.

Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE (2016), *Sus derechos bajo la sección 504 del acta de rehabilitación [Fact Sheet]*.

<https://www.hhs.gov/sites/default/files/ocr/civilrights/resources/factsheets/spanish/504factsheetspanish.pdf>

Díaz, E. (2010), “Ciudadanía, Identidad y Exclusión Social de las Personas con Discapacidad”, *Política y Sociedad*, vol. 47, núm. 1, p. 115-135.

DIPRES (2000-2023), partida 21, capítulo 07, Programa 01. Santiago, Chile.

Ferrante, C. y Brégain, G (2023), “La emergencia de la Teletón y el “giro caritativo” en las políticas de discapacidad en la dictadura pinochetista en Chile (1978-1982)”, *Estudios Sociales del Estado*, vol. 9, núm. 17, pp. 19-60.

Ferrante, C., y Testa, D. (2023). “No más caridad” en la discapacidad: Aportes de las ciencias sociales para la crítica radical a las campañas benéficas Teletón en América Latina”. *Estudios Sociales Del Estado*, vol. 9, núm. 17, pp. 1-18.

Ferreira, M. y Cano, A. (2017), “La discapacidad como experiencia corporal, entre la razón y el sufrimiento”, *Antropologías en transformación: sentidos, compromisos y utopías*, pp. 348-356.

Fondo Nacional de la Discapacidad, 2005. Primer estudio nacional de la discapacidad en Chile [pdf]. Disponible en: http://www.senadis.gob.cl/pag/136/1196/resultados_endisc_i [Consultado el 16 de julio de 2023].

Foucault, M. (2002). *Vigilar y castigar*. Traducción de: Aurelio Garzón del Camino. Argentina: Editorial Siglo XXI.

García, A. y Fernández, A. (2005), “La inclusión para las personas con discapacidad: entre la igualdad y la diferencia”, *Revista Ciencias de la Salud*, vol. 3, núm. 2, julio-diciembre 2005, pp. 235-246.

Hernández, Elsa (2010), “Desarrollo histórico de la discapacidad: evolución y tratamiento”, Disponible en World Wide Web en: <http://www.iin.oea.org/Cursosadistancia/cadguiadiscUT1.pdf>

Humeres, Mónica. (2017). “Hacia una genealogía del niño símbolo”, O. Pavez (Comp.). *Des (orden) de género: políticas y mercados del cuerpo en Chile*, 279-298.

Ley N°19.284. Diario Oficial de la República de Chile, 14 de enero de 1994.
<https://bcn.cl/2rqhv>

Ley N°20.422. Diario Oficial de la República de Chile, 10 de febrero de 2010.
<https://bcn.cl/2f7s1>

Ley N°21.015. Diario Oficial de la República de Chile, 17 de junio de 2017.
<https://bcn.cl/307il>

Ley N°21.545. Diario Oficial de la República de Chile, 10 de marzo de 2023.
<https://bcn.cl/3c8sg>

Manosalva S. y Tapia C. (2014), “La educación especial y su desarrollo histórico como dispositivo de control de la infancia con discapacidad”, *Temas de Educación*, Vol. 20, Núm 1, pp.37-47.

Martín, Miguel (2017), “Las personas con discapacidad víctimas de armas de guerra: avances en el reconocimiento de sus derechos”, *Revista Electrónica de Estudios Internacionales*, Vol. 34. Pp. 1-25.

Meléndez, Raudin (2019), “Las políticas públicas en materia de discapacidad en América Latina y su garantía de acceso a una educación inclusiva de calidad”. *Revista Actualidades Investigativas en Educación*, vol. 19, núm. 2, Abril 2019, 1-26.

Meny, I. y Thoenig, J.C (1992). *Las Políticas Públicas*, Barcelona, Ariel Ciencia Política.

Merino, Mauricio (2008), “La importancia de la ética en el análisis de las políticas públicas”, *Revista del CLAD Reforma y Democracia*, N°41, 2008, pp. 5-32.

MIDESOF (2016), *II Estudio Nacional de la Discapacidad 2015. Resultados regionales para la población adulta*, Santiago, Ministerio de Desarrollo Social.

MIDEPLAN (1996), *Documentos Sociales N°54*, Santiago, Ministerio de Planificación y Cooperación.

MINSAL (2022), Manual de procedimiento para la calificación y certificación de la discapacidad, Santiago, Ministerio de Salud.

MDSF y PNUD (2021), Principales resultados de la Primera Medición del Bienestar Social en Chile: Santiago, Ministerio de Desarrollo Social.

OIT, “Historia de la OIT”, 2016, en <https://www.ilo.org/global/about-the-ilo/history/lang--es/index.htm> [20 de diciembre de 2023].

OMS (2011), Informe Mundial sobre la Discapacidad, Ginebra, Suiza.

ONU (2016). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad Observaciones finales sobre el informe inicial de Chile. Disponible en: http://acnudh.org/wp-content/uploads/2016/05/CRPD_C_CHL_CO_1_23679_S.pdf [consultado el 17 de julio de 2023].

ONU, “Objetivos de Desarrollo Sostenible”, 2015, en <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/>

Padilla-Muñoz, Andrea (2010), “Discapacidad: Contexto, Concepto y Modelos”, *International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional*, núm. 16, enero-junio, pp. 381-414.

Palacios, Agustina (2008), El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Madrid, Cermi.

Pantano, Liliana (2007), La palabra ‘discapacidad’ como término abarcativo. Observaciones y comentarios sobre su uso, *Revista Cuestiones* No 9. Universidad Católica Argentina. Buenos Aires.

Pantano, Liliana (2007), “Personas con discapacidad”: hablemos sin eufemismos”, *Revista la Fuente*, núm. 33, julio de 2007, 1-4.

Pantano, Liliana (2009), *Nuevas miradas en relación con la conceptualización de la discapacidad. Condición y Situación de Discapacidad*. En: P. Brogna, ed., 2009.

Visiones y revisiones de la discapacidad. Ciudad de México; Fondo de Cultura Económica, pp. 73-97.

Peña, Paula et al. (2020),. Modelos teóricos para fisioterapia. Cali, Colombia, Editorial Universidad Santiago de Cali. pp. 149-177.

Pérez, M. y Chhabra, G. (2019): "Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas". *Revista Española de Discapacidad*, vol.7, núm 1, pp. 7-27.

Pinillos, Yisel et al. (2018), Caracterización de la discapacidad en el distrito de Barranquilla. Una mirada conceptual y experiencial. Barranquilla: Universidad Simón Bolívar.

Real Academia de la Lengua Española, Definición de Brecha, en <https://dle.rae.es/brecha>

Real Academia de la Lengua Española, Definición de Necesidad, en <https://www.rae.es/drae2001/necesidad>

Registro Social de Hogares, Módulo de Cuidados, 2023, en <https://registrosocial.gob.cl/cuidados>

Servicio Nacional de la Discapacidad (2013), Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad, Santiago, Ministerio de Desarrollo Social.

Servicio Nacional de la Discapacidad (2016), II Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile, Santiago, Ministerio de Desarrollo Social.

Servicio Nacional de la Discapacidad (2023), III Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile, Santiago, Ministerio de Desarrollo Social.

Solsona, Diego et al. (2018), "Imaginaris sociales sobre la discapacidad en la región de magallanes, chile: de sutiles semánticas a prácticas instituidas", *Intersticios*, vol. 12, núm. 2, 2018, pp. 95-108.

Solsona, D. y Flores, M. (2020), "Participación ciudadana de personas con discapacidad y políticas públicas intersectoriales ofertadas por el Estado en la

Región de Magallanes”, *Revista del CLAD Reforma y Democracia*, núm. 77, pp. 189-214.

Taylor, S y Bogdan R. (1987), “Introducción a los Métodos Cualitativos de Investigación”, Barcelona, Paidós Ibérica.

UNICEF (2005), Seminario internacional: inclusión social, discapacidad y políticas públicas, Santiago, UNICEF.

Vargas, Alberto (2017), “Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda, Referente Internacional de Rehabilitación”, *Sociedad Chilena de Pediatría*, N°92, May-Jun 2017, pp. 20-23.

Valencia, Luciano (2014), Breve Historia de las Personas con Discapacidad: de la Opresión a la Lucha por sus Derechos, Argentina, s.e.

Vasilachis, Irene et al. (2006), Estrategias de Investigación Cualitativa, Barcelona, Gedisa.

Verstraete, Pieter y Herman, Frederik (2016), “A plea for commonality: disability history, discourses of rehabilitation, and the individual”, *Asclepio* 68 (2): p147. doi: <http://dx.doi.org/10.3989/asclepio.2016.19>

Anexos

Anexo N°1: índice de abreviaturas

- Servicio Nacional de la Discapacidad o National Disability Service: SENADIS
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad o Convention on Rights of Persons with Disabilities: CDPD o UNCRPD en inglés.
- Organización Mundial de la Salud: OMS

- Banco Mundial: BM
- Ministerio de Desarrollo Social y Familia: MIDESOF
- Consejo Nacional de la Discapacidad: CONADIS
- Fondo Nacional de la Discapacidad: FONADIS
- Ministerio de Salud: MINSAL
- Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez: COMPIN
- Ministerio del Trabajo: MINTRAB
- Dirección del Trabajo: DT
- Organización Internacional del Trabajo: OIT
- Organización de las Naciones Unidas: ONU
- ODS: Objetivos de Desarrollo Sostenible
- Ministerio de Planificación Social y Cooperación: MIDEPLAN
- Comisión Nacional de Rehabilitación: CNR
- Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda: INR PAC
- Asociación Chilena de Lisiados: ASOCHILI

- Central Unitaria de Trabajadores: CUT
- Niños, niñas y adolescentes: NNA
- Organización Internacional de Teletones: ORITEL
- Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico: OECD
- DIPRES: Dirección de Presupuesto
- Estudio Nacional de Discapacidad: ENDISC
- Registro Social de Hogares: RSH
- Clasificación Internacional del Funcionamiento: CIF
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia: UNICEF
- Corte Interamericana de Derechos Humanos: CIDH
- Encuesta de Bienestar Social: EBS
- Real Academia de la Lengua Española: RAE
- Centro Comunal de Rehabilitación: CCR
- Rehabilitación con Base Comunitaria: RBC
- Atención Primaria de Salud: APS
- Trastorno del Espectro Autista: TEA

Anexo N°2: Resumen de Entrevistas

Entrevista a Académica N°1

Entrevistador: La primera pregunta es, entendiendo el concepto de discapacidad, qué es lo que usted comprende respecto a cuando hablamos de discapacidad, como tal.

Académica N°1: Mira, lo que me interesó cuando hice esa investigación era el enfoque social no medicalizado, sino que social, donde se entiende que la discapacidad o lo que nosotros entendemos por discapacidad en la sociedad tiene una dimensión social muy importante y que no siempre hemos considerado, que es un entorno pensado, diseñado para personas con las funcionalidades físicas completas, que no considera en ese sentido la diversidad o gente que tiene que andar en silla de ruedas o que tiene movilidad limitada, entonces nuestra forma de pensar y de diseñar el entorno, de lo que es un ejemplo muy acotado, el más obvio, pero hay todo un entorno cierto, que no considera las múltiples formas de moverse, de existir o de convivir en la sociedad, entonces ese es el enfoque de la discapacidad que a mí me interesa y que hay que promover también, que hace falta en Chile.

Entrevistador: Hacia eso, por ejemplo, las políticas públicas en materia de discapacidad, en Chile hasta la fecha, le parece que son suficientes?

Académica N°1: Sí, o sea, yo creo que tenemos un entorno muy de. No tenemos un enfoque social de la discapacidad en Chile, cierto, de hecho está medicalizado, tiende a entenderse que es un asunto médico y que se soluciona con una rehabilitación, no con un acondicionamiento de la infraestructura, se piensa que con la Teletón en el fondo atiende ese tema y que no hay mucho más que hacer, y lo otro que me parece, que hay como una infantilización de la discapacidad, con esa

imagen difundida de la Teletón también se invisibiliza que las personas que más sufren impedimentos para vivir bien, son los adultos mayores. En ese sentido, para los adultos mayores hace mucha falta de políticas públicas.

Entrevistador: Pensando en el hoy, ¿qué áreas requieren de una intervención en esta temática, como de discapacidad en sí, dónde hay brechas y necesidades?

Académica N°1: Yo creo que lo más urgente sería adoptar un enfoque de derechos, donde los derechos de las personas con discapacidad, y entender que el enfoque de derechos implica también ir dejando el modelo medicalizado y reforzar o construir un enfoque social de la discapacidad.

Entrevistador: ¿y cómo cree que a futuro, cómo se proyecta la discapacidad en Chile?

Académica N°1: Es difícil saber, pero la verdad es que yo no veo por lo pronto que exista una intención de cambio rotundo, como tú dices tenemos una institucionalidad en calidad de servicio, mientras exista la Teletón yo creo que hay buena parte de los esfuerzos y los recursos destinados allá, porque la Teletón no sólo se financia con recursos privados, sino que también con bastantes recursos públicos, a través de donaciones, etc. La Teletón contribuye a que persista esa mirada medicalizada, infantilizada de la discapacidad, que tratemos a las personas en situación de discapacidad como si fuesen niños también, incluso a las personas adultas.

Entrevistador: Mi última pregunta que le suelo hacer a las personas que entrevisto tiene que ver cómo ha influido la Teletón en el tránsito de la política pública.

Académica N°1: Claro, es difícil saber, la verdad, pero la Teletón cuando empezó tomó institutos de rehabilitación que ya existían. O sea, empezó a construirse sobre la base de algo que existía, yo no sé si fue el trámite, si los compró o no, pero los absorbió o bajo este paraguas de institutos de rehabilitación de la Teletón. Como tú bien dijiste, una cosa son los institutos, otra cosa es el espectáculo, sin embargo

aquí ambas cosas están conectadas. Teletón parte yendo a buscar casos extremadamente tristes, dramáticos a estos institutos, entonces toma de ahí esos casos, los lleva a la pantalla, se da cuenta que provocan un gran interés, sensacionalismo, morbo también. Y a partir de eso empiezan a construir otros institutos con fondos regionales, etc.

Nosotros tampoco tenemos un sistema de salud pública demasiado robusto, cierto, y si tenemos, no sé, si la Teletón hubiese continuado este camino de los institutos de rehabilitación, probablemente estaríamos con el mismo modelo medicalizado, supeditado a nuestras instituciones públicas de salud, imagino, a menos que hubiese existido un activismo muy fuerte por parte de los grupos de discapacidad donde se cohesionara un enfoque social y de derechos me parece que eso es más reciente, no, incluso en algunos países de Europa es un enfoque de la última década, sin embargo, me parece que en ningún otro país existe algo así. O sea, la Teletón ahora existe en otros países, pero en ninguna otra parte ha tenido un poder y la historia que ha tenido acá.

Entrevista a Académico N°2

Entrevistador: ¿Qué entiende usted por el concepto de discapacidad?

Académico N°2: Bueno, la discapacidad constituye un *handicap*, la existencia de una debilidad física, eventualmente emocional, psicológica del ser humano, que hace que requiera de apoyos específicos, focalizados y especiales por parte de las políticas públicas. Actualmente uno podría considerar dentro de lo vago que es la estadística general sobre los elementos de discapacidad en sus distintas expresiones, que entre un 15% y un 18% más o menos como es en los países más desarrollados, de las personas tienen algún tipo de discapacidad. Tú observas ahora en los juegos parapanamericanos que hay pruebas especiales para personalidades particulares, medio ciego, medio cojo, medio tuerto, medio, me entiendes, distintas categorías, las graduaciones son de distinta naturaleza. Lo que

parece evidente, es que la familia, sobre todo las familias de recursos desde medios abajo, son absolutamente incapaces de solventar la asistencia requerida por los casos de discapacidades o dificultades de esta naturaleza, y por tanto, la política pública, debe abordar, en el caso Chileno, el enfrentamiento de estas dificultades.

Entrevistador: ¿Dónde identifica que están las mayores brechas en este minuto en materia de discapacidad en Chile?

Académico N°2: Yo pienso que las mayores brechas que tenemos en Chile son hoy la discapacidad psicológica. La discapacidad emocional. Ha habido un avance post-Teletón en lo que es la discapacidad más propiamente física, o ha habido cierto tipo de enfermedades congénitas o de accidentes, o demases, que hacen que en algunos sentidos esto se enfrenta con traumatología, con ejercicios, con kinesiología, pero los males del alma son mucho más sutiles, más complejos, más difíciles de representar. Yo creo que el déficit de salud mental que el país tiene, hace que nosotros tengamos una discapacidad mental, una discapacidad psíquica, muy importante en sectores muy amplios de la población. En sectores de ingresos populares, por cierto, pero también en sectores medios.

Entrevistador: ¿Qué aspectos positivos identifica usted sobre la política en materia de discapacidad en Chile hasta el minuto?

Yo pienso que, muy asociado a la Teletón, que es probablemente lo más interesante. Lo más interesante de esta expresión Chilena, es que el tratamiento de la discapacidad sea el resultado de la solidaridad chilena gestada desde los medios de comunicación. En este caso, la televisión. Es un fenómeno bien único, bien especial. Jerry Lewis lo comenzó a desarrollar en Estados Unidos, tiene un condimento de paliativos, mucho trabajo de este tipo requiere tratamientos de largo aliento, miles o cientos de sesiones kinesiológicas y similares, etc. Medios. y Chile se ha beneficiado de eso y eso ha generado condiciones de integración social. De entender que las personas que enfrentan adecuadamente sus temas de

discapacidad pueden desenvolverse en el medio laboral, pueden tener vida, pueden tener hijos, etc. Creo que en ese sentido hay una irrupción verdaderamente cultural de la Teletón que es muy interesante, pero de todas maneras, la Teletón muestra que las políticas públicas tradicionales no contemplan este sector o lo contemplan muy menor, y se entiende como se entendería la salubridad pública hace 100 años en Chile, que este problema es el problema de los locos, el problema de los cojos, el problema de los ciegos, el problema de las personas que tenían problemas para movilizarse, eran, por decir así, temas irremediables, había que cargar.

Entrevistador: Dentro de lo que usted visualiza que viene para adelante en materia de políticas públicas en Chile sobre la discapacidad, cómo avisa el futuro?

Académico N°2: Pienso que hay una gran demanda sobre la discapacidad, discapacidad psicológica, la discapacidad que tiene que ver con los problemas tremendos de soledad, aislamiento, autismo, otro tipo de conductas aprendidas. Por ejemplo esto, los niños, los down, etc. pero al mismo tiempo, la soledad. Las enfermedades de este tiempo, el ser humano es más solitario, más, en fin, son temas delicados de vivir. Yo creo que la cuestión psicológica, los problemas de la salud mental deberían estar en el centro de los análisis de las denominadas discapacidades en el país.

Académico N°2: Sí, ciertamente, creo que el problema es que frente a un discurso tan fuertemente individualista presente en las sociedades modernas, el sentido de comunidad, el sentido de pertenencia, incluso las relaciones extendidas de vecinos, ya no sólo de familias, vecinos, etc, en Chile ha existido históricamente, una tradición no menor de organización social de la gente en los sectores populares, sobre todo.

Entrevista a Académico N°3

Entrevistador: ¿cuál es la definición que tienes sobre el concepto de discapacidad?

Académico N°3: la discapacidad para mí es una construcción cultural que se da en el marco de las sociedades, principalmente occidentales que han categorizado a los cuerpos en un cierto ordenamiento particular. Es un concepto colonial que se adscribe a una cierta normatividad que deben tener los cuerpos para funcionar en una organización social, económica y cultural específica. Esa es la primera dimensión que se me viene a la cabeza sobre discapacidad, que es parte sobre todo del ordenamiento actual para poder comprender a cierto tipos de cuerpos, que obviamente no se adecuan a la norma, a los funcionamientos esperados en una sociedad que exige rendimiento, competitividad, ciertos patrones de desarrollo de las personas. La discapacidad es una forma también de poder armar a esa serie de personas, sociedades, que ingresan en ese modo de ser, estar.

Entrevistador: ¿cómo este concepto de discapacidad debería ir transformándose hacia los próximos años? ¿Cuál es el siguiente paso lógico que debería tener el concepto?

Académico N°3: primero como lo más operativo, debiese acercarse a la concepción social del concepto de la discapacidad. Un tránsito más profundo, operativo, completo, de que la legislación chilena, la educación, se adscribe a lo que ha dicho. Esto significaría garantizar o disminuir las barreras que enfrentan las personas con discapacidad, transitar hacia otros modelos que tienen que ver con el respeto a la diversidad, de las diferencias de la sociedad, o entidades no capacitantes. Pensar en un futuro donde no existan políticas afirmativas para las personas con discapacidad, sino que existan escenarios sociales e institucionales que reconozcan la diferencia, y que esta pueda convivir sin discriminaciones.

Entrevistador: ¿cómo consideras que son las políticas públicas en Chile que se han implementado hasta la fecha en materia de discapacidad?

Académico N°3: En general ha aparecido un nuevo actor social posible de intervención, ya sea con políticas de salud y sociales. En el caso de la discapacidad, ha habido una apertura en el ámbito de la salud, un desarrollo importante a mejorar la cobertura de acceso a salud a personas con discapacidad y hay centro comunitarios de rehabilitación, que han sido creo yo la política más significativa de los últimos diez años, de cómo se ha instalado sobre todo en los territorios, en la atención primaria en salud. Es un reconocimiento colectivo de que hay personas con necesidades que tienen que ser atendidas con políticas particulares. El trasfondo de eso es que sigue predominando la mirada médica sobre el problema. Lo que hoy existe es que el Estado ha podido generar mayor cobertura, acceso a atender las necesidades de rehabilitación de las otras personas y también el acceso a salud, pero ha dejado en desmedro las políticas sociales. Hay una deuda del Estado de poder garantizar estos DD. sociales mínimos para las personas con discapacidad, llámese el acceso universal a la educación, el acceso a la protección social que todavía son cuestiones muy precarias, que rayan en el no reconocimiento. Ha habido un avance en términos de políticas públicas, pero principalmente en el sector de salud, en el sector específico de la rehabilitación.

Entrevistador: ¿dónde existen las mayores brechas y necesidades?

Académico N°3: la atención en salud, en mujeres, en esos mismos espacios existe una violencia todavía abrumadora. Al existir mayor cobertura del Estado en términos de acceso a salud, también ha generado una serie de prácticas que son muy violentas, especialmente en mujeres que acceden a prestaciones de salud. Como la violencia gineco obstétrica, esterilizaciones forzadas, tratamientos anticonceptivos sin consentimiento, prácticas abortivas con las mujeres con discapacidad. Todo lo que tenga que ver con la salud y la sexualidad de las personas con discapacidad, principalmente de las mujeres, hay una brecha muy grande en este campo de mayor accesibilidad. Por eso tiene sus propias contradicciones al hacer crecer tanto el modelo médico, porque ese acceso a la salud está creciendo, pero no han existido adecuaciones específicas que los

profesionales de la salud puedan tener para poder atender a personas con cuerpos diversos.

Y por otro lado, la escasa participación laboral de las personas con discapacidad. Existe una ley específica para la inclusión laboral de personas con discapacidad que ha impulsado el Estado, eso en la lógica neoliberal de acelerar de que los "procesos de inclusión se den en el ámbito laboral". Se piensa de que en el ámbito del mercado, porque son mercados con poca protección para las personas con discapacidad, muchos empleos son pasajeros, muy precarizantes, muy monotizantes, específicos, a los cuales pueden acceder las personas con discapacidad. El Estado tomó esto y da cuenta de una ideología particular para estas personas, que tiene que ver con el mercado, con el acceso al mercado del trabajo, de la productividad.

Entrevistador: pareciera, con lo que me cuentas, que va en el sentido contrario de la ley de inclusión

Académico N°3: eso es lo complejo, porque uno puede decir que hay ciertos avances, reconocimientos, pero eso tiene mucho costo. En la medida en que se están instalando las políticas actuales, también están generando costos. Hay un sector que aparece beneficiado con este tipo de políticas, pero también eso está generando malas prácticas y malestar de las personas con discapacidad, hartos sufrimientos. Porque como se te exige en el fondo idearios de inclusión y de participación del trabajo, y no están preparados, entonces hay como una doble discriminación. Una discriminación de antes por entrar y otra al empezar. Hay una doble vulneración en términos de cómo el Estado se ha venido vinculando con políticas hacia las personas con discapacidad.

Entrevistador: ¿cómo crees que podrían ir transitando las políticas de discapacidad en Chile?

Académico N°3: las políticas de discapacidad tienen que hacerse con las personas con discapacidad. Eso es fundamental. Se debe mejorar mucho más la participación de las personas con discapacidad, que no sea una algo instrumental, invitaciones a ciertos diálogos participativos que el Estado ha abusado porque no se instrumentaliza y no tiene resolutiveidad en el territorio, eso también hace un desgaste de las propias personas con discapacidad. El protagonismo debe ser fundamental para poder diseñar cualquier tipo de política, programa o acción que quiere impulsar el Estado. También está la particularidad de los territorios.

Entrevistador: ¿cómo cree que ha influido la Teletón en el tránsito de las políticas en Chile?

Académico N°3: El caso de la Teletón es emblemático para concebir lo que significa la discapacidad en Chile. Todo lo que representa en términos de contradicciones, de la poca rigurosidad que ha tenido el Estado hacia las personas con discapacidad. El Estado de Chile y la legislación chilena es en la que menos se cumple la Ley 20.422 con respecto a las personas con discapacidad. Es la ley más vacía que tiene Chile en términos concretos, y la más contradictoria en términos de dónde pone el apoyo el Estado. El Estado que por una parte dice que la salud debe ser un derecho y moviliza recursos a una campaña privada, genera todo un aparataje comunicacional donde se construye la idea caritativa, asistencial, infantilizada, pasiva, de las personas con discapacidad, vuelve a ratificar todas las significaciones culturales negativas en torno a lo que significa tener un cuerpo diverso. Eso demuestra la contradicción que tiene el Estado. Todos los presidentes, de izquierda a derecha, pasan por la Teletón, son fan de la Teletón. Eso no significa que se piense que no puede existir una articulación entre el mundo privado y el estatal, o que las prestaciones del modelo médico rehabilitador no son necesarias. Obvio que la Teletón y sus institutos son de buena calidad, prestan buenas prestaciones, pero no puede construirse un imaginario cultural, una campaña caritativa, para poder garantizar estas prestaciones y esos derechos para las personas con discapacidad.

Esa situación se tiene que modificar si es que se espera tener otra transformación cultural importante y que los demás permitan la inclusión, lo que el Estado quiere.

Entrevista a Autoridad N°1

Entrevistador: ¿qué piensa usted cuando hablamos de discapacidad o inclusión?

Autoridad N°1: se me viene a la mente la igualdad de oportunidades, la justicia, en la plenitud, en el desarrollo de las personas. Esos son ejes importantes como para poder considerar cualquier política pública.

Entrevistador: ¿existe alguna especie de deuda con respecto a la igualdad de oportunidades?

Autoridad N°1: estoy totalmente convencido de eso. El Estado en su conjunto y la sociedad tienen una deuda permanente con los temas de discapacidad. Se han hecho esfuerzos, uno no lo puede desconocer, a través de los años se han ido implementando políticas públicas que van favoreciendo la inclusión, sin embargo, han sido insuficientes.

Entrevistador: ¿cuál es el análisis sobre lo que se ha hecho hasta el minuto?

Haciendo referencia a la última ley que tiene que ver con los TEA y los ciudadanos, es tremendamente importante visibilizarlos, es muy positivo. Además que muchas familias a partir de ese hito empiezan a entender que ellos también son parte de algo, de un proyecto, de un territorio. En lo negativo, hay bajos presupuestos para esto. En el presupuesto de la nación año a año no se destinan muchos recursos.

Entrevistador: hay áreas que siempre pueden ser consideradas más prioritarias que otras a la hora de intervenir. Usted mencionó temas de justicia y brechas y las

personas en situación de discapacidad. ¿Qué es lo que considera más urgente en cuanto a la discapacidad?

Autoridad N°1: bueno ahí la Teletón hace un gran trabajo. Estoy convencido de que el Estado tiene que ser más protagonista. Lo que me duele un poco es que no todos los niños tienen la misma posibilidad. Porque no solamente el servicio que entrega la Teletón o los cuidados, sino que también qué significa llevar a ese niño desde un lugar lejos, de una región o de un distrito. Son esfuerzos que muchas veces son invisibles y que si el Estado no llega ahí, no tiene mucho sentido. Tiene que haber una política pública que pueda complementar los esfuerzos que hace esta organización.

Entrevistador: ¿cómo cree que será hacia el futuro el tema de la discapacidad en cuanto a políticas públicas?

Autoridad N°1: tengo expectativas de que haya cada vez más conciencia de lo que esto significa, incluso las leyes laborales ya lo incorporaron. Tiene que haber una cantidad, un porcentaje, de personas contratadas con discapacidad. Eso tiene que ir creciendo, fortaleciéndose en toda la institucionalidad para que finalmente tengamos igualdad de oportunidades.

Entrevistador: ¿cómo considera usted que durante todo este tránsito de la política pública en Chile ha influido la Teletón en el tratamiento que se le ha dado? ¿Cuál es su mirada respecto a lo que la Teletón ha hecho por la discapacidad en Chile?

Autoridad N°1: La Teletón ha visibilizado el problema desde hace muchos años, pero siento que los distintos gobiernos no han puesto énfasis. Han descansado un poco en esta iniciativa y no se han preocupado de su complemento. A lo mejor sería la idea de colocar toda la responsabilidad en el Estado, pero la Teletón ha hecho un buen trabajo, ha visibilizado estos problemas, pero tiene que contar con una espalda importante del Estado necesariamente. Esa es una distribución solidaria que hace la sociedad en función de un problema que es tan importante.

Entrevista a Autoridad N°2

Entrevistador: ¿qué es lo que entiende usted por discapacidad?

Autoridad N°2: hoy la discapacidad es un resultado de la relación entre las deficiencias que una persona tiene con las barreras que el entorno les genera. Ese es el nuevo paradigma de la discapacidad, como está comprendida. La discapacidad no está asociada a las características que una persona tiene o no es lo que no tiene o le falta, sino que más bien la situación que la persona tiene y cómo, a propósito de la interacción, con las distintas barreras del entorno, van generando condiciones de falta de participación, dificultades en la inclusión. En esta instancia se genera la situación de discapacidad.

Entrevistador: ¿cómo cree que son las políticas públicas en Chile en materia de discapacidad?

Autoridad N°2: buena pregunta. Muchas veces la política pública se transforma en una barrera y eso es una situación bien compleja. Si nosotros por un lado, como Estado, hemos reconocido a propósito de normativas y leyes que apuntan a validar, visibilizar, mejorar y corregir la situación de vida de las personas con discapacidad, pero por otro lado como Estado muchas veces nos vemos generando nosotros mismos obstáculos para que las personas con discapacidad puedan participar en igualdad de condiciones y de manera plena, atendiendo y acogiendo todos sus derechos, es una complejidad. Nos transformamos nosotros como Estado en una barrera, por lo tanto esta situación de discapacidad se profundiza.

Entrevistador: ¿identifica algún elemento positivo dentro de las políticas públicas?

Autoridad N°2: sin duda, han habido avances significativos. Tenemos una ley de empleo, estamos ad-ports de lanzar el plan de accesibilidad universal, que si viene

cierto existe una normativa que acoge y recoge todas estas tareas, y cómo los organismos estamos obligados a cumplirlo, son normativas que lamentablemente siguen siendo letra muerta. Pero seguimos avanzando. El hecho que estén ya es un hecho muy significativo y relevante, el punto está en que eso cambie efectivamente la vida de las personas con discapacidad. Requerimos seguir avanzando en este cambio de paradigma, el cómo nosotros, la sociedad, deberíamos vincularnos con ellos. La voluntad política, el genuino interés de que estos cambios vayan ocurriendo, desde mi perspectiva, muchas veces la política pública va corriendo un poco atrás de la pelota. Es la sociedad, las propias personas con discapacidad. Un ejemplo clarísimo es la promulgación de la ley TEA, los que van empujando el carro y promoviendo estos cambios, lo que me parece fantástico. Es la forma correcta, pero también deberíamos nosotros como servidores responsables el avanzar con mayor velocidad.

Entrevistador: actualmente, ¿cuáles son las mayores brechas y necesidades?

Autoridad N°2: como terapeuta ocupacional, vengo del mundo del trabajo porque además existe una ley que obliga a las empresas a generar posibilidades de empleo a personas con discapacidad. Uno podría decir "es una tremenda oportunidad", pero la brecha de acceso a la educación me parece que es enorme, Sigue siendo terrible. Estamos 40 años retrasados en eso. Hemos avanzado mucho desde un área, en el ámbito del acceso al empleo, buscando posibilidades, caminos que obligan y garantizan que las personas con discapacidad accedan, pero el punto es que junto con eso debemos generar todos los caminos y todas las condiciones para que puedan acceder de la forma correcta y no sólo entrar, sino que mantenerse y progresar en ese empleo. En eso el acceso a la educación es determinante y un tremendo debe todavía.

Entrevistador: ¿esa es la siguiente etapa que se debería abordar?

Autoridad N°2: es mi preocupación hoy, porque no me ha sido fácil intentar incidir y llegar a los actores relevantes en la región en temas de educación. Y aún cuando hubiese podido llegar, estoy en ese camino, probablemente estos actores los que tenemos que movilizar para generar los cambios.

Entrevistador: ¿cómo visualiza que van a ser las políticas en el futuro en relación a la discapacidad?

Autoridad N°2: estuve en el FONADIS en aquella época, diez, doce años acá y lo que ocurría en esa época era bastante distinto a lo que hay hoy día. Ha habido un cambio muy significativo en 10-15 años y sin duda falta mucho por avanzar. Tengo altas expectativas y mucha esperanza de que vamos a seguir avanzando. Además, los cambios que van a ocurrir no sólo van a estar asociados a la persona con discapacidad. Ya no hablamos de este o tal grupo con alguna condición de mayor nivel de atención, hablamos más bien de la diversidad.

Entrevistador: ¿cómo ha sido la incidencia de la Teletón en las políticas públicas?

Autoridad N°2: en algún minuto yo lo consideré bien lamentable, porque siempre se hablaba de lo mismo. En aquellos años, me dedicaba a buscarle trabajo a personas con discapacidad y esa era mi "pega" y mi rol específico era ir a las empresas a golpear las puertas y decir "usted tiene que contratar a un contador con discapacidad, ¿lo ha pensado?". Y la respuesta que me daban eran "pero cómo, ¿las personas con discapacidad pueden salir de sus casas?, o "no puedo, porque no tengo nada adaptado" y que se imaginaban esa persona con discapacidad dibujaba y pintaba súper bonito con los pies.

Ahora bien, la Teletón como institución, como obra, como trabajo, es extraordinario. Es innegable y probablemente este país no sería lo que es desde el punto de vista de la rehabilitación sin la Teletón. Una cosa es el enfoque y otra cosa el evento.

Entrevista a Funcionaria de Salud N°1

Entrevistador: La primera pregunta que quiero hacer es qué entiendes tú por discapacidad como concepto.

Funcionaria de salud 1: Ya, la discapacidad, bueno, nosotros y yo desde el Compin la vemos como las barreras que tiene la persona con el entorno referente con alguna limitación que tenga, ya sea física, sensorial o mental. Eso es lo que nosotros tenemos definido como discapacidad. Como las barreras del entorno que a uno le generan por un grado de limitación que tenga en cualquiera de éstas áreas.

Entrevistador: y, ahora, en la actualidad, cuál es tu análisis respecto de las políticas públicas en materia de discapacidad en Chile. Lo que se ha hecho hasta ahora, los aspectos positivos y negativos que rescatas, qué es lo que piensas sobre las políticas públicas que hay hasta el minuto.

Funcionaria de Salud N°1: Yo particularmente tendría que hablar más enfocada en la ley 20.422 y el decreto 47 que es lo que nosotros más vemos, lo que yo más veo, cierto, con el tema de la calificación y certificación de discapacidad que es lo que más me manejo. Yo ya llevo como 12 años en este tema y efectivamente ha ido evolucionando mucho particularmente este tema de la obtención de la credencial, más fácil como la gente le dice, cierto, justamente porque ha cambiado el modelo. Porque cambió el modelo médico, cierto, al modelo biopsicosocial, y ahora se evalúa y se ve de forma distinta la evaluación de la discapacidad, sin embargo, siento que en general a la población y a la gente le cuesta mucho ver este cambio, ya. Hay personas que lo agradecen mucho, pero hay otras que claro otras que claro, dicen por qué si yo tengo lo mismo que la otra persona, por ejemplo, tenemos diferentes porcentajes, ya. Entonces siento que en cuanto a este tema ha ido evolucionando para mejor desde mi punto de vista, pero no se baja el conocimiento al usuario, sigue manejándose como en un nivel técnico todo.

Entrevistador: y cuáles son las áreas que tienen más urgencia para ser intervenidas en materia de discapacidad. En el amplio sentido, lo que tú consideres, lo que está en deuda en este minuto y que se tiene que hacer algo o si no esta cuestión puede ser una bomba de tiempo.

Funcionaria de salud N°1: siento que, estoy pensando porque no sé realmente en qué se uno se podría enfocar. Estaba pensando porque el otro día me pasó algo y estaba muy enojada, pero no me puedo acordar ahora qué era particularmente. Pero no era también una situación de una persona con discapacidad, pero no me puedo acordar qué es lo que pasaba realmente, y que finalmente era que yo estaba muy enojada porque decía claro, se vulneran todos los derechos, de las personas en general y más de las personas que tienen discapacidad quedan más aún dejadas de lado. No sé en realidad, como que siento que en general, en las políticas de accesibilidad no han funcionado, y en varios niveles, porque, ponte tú, el tema de accesibilidad yo entiendo, pero no lo cumplen. Primero, es que los servicios públicos no lo cumplen, entonces generalmente todo este tipo de políticas, como por ejemplo accesibilidad, que es accesibilidad universal, se la exigen a los privados, pero nosotros, como Estado y las instituciones del Estado son las que menos se hacen cargo del tema. Lo mismo pasa con la ley de inclusión, del 1%. A las empresas privadas también se les está exigiendo y los van a empezar a fiscalizar, y qué se yo. Pero nosotros los servicios públicos, como que nadie se ha percatado. El tema sobre todo de la aplicación, ese creo que está súper difícil, porque me pasa a nivel institucional.

Entrevistador: en ese sentido, cómo visualizas que van a ser a futuro las políticas en materia de discapacidad?

Funcionaria de Salud N°1: no siento mucho que vayan a mejorar a corto plazo. Siendo que el Estado debe creer, qué más, qué más puedes hacer. Sacaste la ley de inclusión, bacán, la ley 20.422. Que es que en realidad yo siento que no refuercen el Senadis particularmente, y lo vuelvan algo más potente, no siento que puedan

hacer mucho más, porque no tienen forma, no tienen forma de controlar, desde el Estado, no tienen forma de fiscalizar. La misma ley de inclusión, tienen que ir a las empresas, cierto, a fiscalizar la inspección del trabajo, que se esté cumpliendo, pero las institución no da abasto tampoco. La legislación está, pero hay que fiscalizar para ver si se está cumpliendo o no. Y falta para implementarlas, sobre todo en el Estado, porque insisto, se les pide a los privados que cumplan ciertas cosas, pero las instituciones del Estado son las que menos lo cumplen, porque claro, no nos van a fiscalizar a nosotros. Nos van a sacar una multa a nosotros? que la plata es para el Estado? es ridículo, es para nosotros mismos.

Entrevistador: ¿cómo crees tú que ha influido la Teletón en las políticas públicas sobre discapacidad en Chile?

Funcionaria de Salud N°1: O sea, yo siento que la Teletón ha hecho que no se hagan tantas políticas públicas, porque finalmente la Teletón absorbe a los niños o adolescentes con discapacidad, o sea, a mí particularmente, yo no he estado en la Teletón. Yo entiendo que la gente dice cierto cuando le pasa algo a un hijo, que la mayoría se apoya mucho y son todos muy agradecidos y como full así Teletón. Uno entiende, pero eso le quita el peso al Estado. Que el Estado se haga cargo de la rehabilitación de las personas. Entonces claro, yo creo que al Estado le conviene que esté la Teletón, porque estándoselo la Teletón ellos no tienen que hacer rehabilitación e niños. Todo el tema de la rehabilitación de niños no la ve el servicio público.

Entrevista a Funcionaria de Salud N°2

Entrevistador: ¿qué entiendes tú por discapacidad?

Funcionaria de Salud N°2: tiene que ver con que el paciente puede tener una condición de salud que no necesariamente sea una patología, pero sí esto limite su funcionalidad. Están las actividades de la vida diaria que es como lo "estándar", pero

también hay otro tipo de actividades que las personas tienen que quieren desarrollar y que de pronto, dado este estado de salud alterado, no pueden realizar. También va súper asociado a los intereses del paciente que tenga con respecto a sus actividades.

Entrevistador: respecto de las políticas públicas en materia de discapacidad en Chile hasta la fecha. ¿Cuál es tu opinión al respecto?

Funcionaria de Salud N°2: estamos súper atrasados. En el papel está como todo súper bonito redactado. Nosotros como RBC no deberíamos ser un programa biomédico, desde la red intersector, desde el traumatológico, desde el CRS, atención secundaria, tiene que ver con el diagnóstico médico, y que lo mandan a sesiones de ejercicio, pero no hay una real valoración de si la persona tiene una situación de discapacidad o no. Si tiene limitada sus funciones o no. Y lo mandan a 10, 20, 30 sesiones. Está súper bonito planteado que es mucho mejor tener una hospitalización domiciliaria, entonces se habla desde el intersector y que es importante que la rehabilitación se coordine con organismos privados y con la CCR, y eso no existe, no hay una indicación. La indicación es bajar las listas de espera.

Entrevistador: eso en aspectos más negativos con respecto a la política pública, de implementación.

Funcionaria de Salud N°2: está escrito bonito, pero depende mucho de las personas que apliquen estas políticas públicas, normas técnicas u orientaciones técnicas.

Entrevistador: ¿identificas algún aspecto positivo dentro de la implementación o del trabajo que se está haciendo?

Funcionaria de Salud N°2: pensando que en el 2009 no existían normas técnicas y de a poco se ha ido avanzando, armando estas salas de rehabilitación, o en ir

avanzando en las normas técnicas con respecto a rehabilitación, sí pienso que está intentando administrar recursos para esto.

Entrevistador: ¿qué áreas consideras que requieren una intervención inmediata por parte del Estado? ¿Qué áreas necesitan que se fortalezcan ahora ya en materia de inclusión? ¿Fortalecer los derechos ciudadanos de las personas con discapacidad?

Funcionaria de salud N°2: debería haber casi como una subsecretaría o un ministerio exclusivamente dedicado a eso. Las políticas quedan mucho en el papel. Y también falta un ente fiscalizador. Los edificios se siguen construyendo sin las rampas, sin las adaptaciones que en el papel sí se solicitan. Por ahí va que exista un ente fiscalizador, que haya más recursos. Es necesario que se administren más recursos para los profesionales. Es muy limitado el acceso, sobre todo a los discapacitados más severos o que tienen más discapacidad. Porque sí, está la Teletón, pero son pocos los que acceden a la Teletón y atiende cuatro sesiones cada seis meses. Me imagino que si existiese un organismo fiscalizador y que realmente se cumplieran las cosas que están propuestas, sería diferente.

Entrevistador: ¿cómo proyectas tú que serán las políticas en materia de discapacidad en el futuro?

Funcionaria de salud N°2: tiendo a pensar que van a haber luminarias que van a poder ver estas falencias en el proceso y mejorarlas. De verdad las políticas están bien redactadas y creo que ha habido un avance. Aquí había una sala de rehabilitación en la comuna y después se empezaron a armar las otras, el funcionamiento ha ido mejorando. Ya tenemos claro lo que nos falta a nosotros del intersector. Creo que sí va a ir avanzando, porque como sabemos que la pirámide poblacional cambió, sabemos que las enfermedades crónicas ahora son lo más importante, y también que haya tanta credencial de discapacidad.

Entrevistador: ¿cómo consideras tú que la Teletón ha influido en las políticas públicas de discapacidad?

Funcionaria de salud N°2: después de la epidemia de polio, que hizo que naciera la Teletón, como que obligó a que existieran políticas públicas. Se vio la necesidad de que lo privado estuviese también en la intervención. Si lo vemos como la Teletón que es más asistencialista, puede ser, pero siento que el Estado se vio obligado a formular políticas públicas que fueran en rescate de esta población que aumentó mucho y que es más visible. Esto también vino acompañado en el avance de la medicina, es menos la mortalidad infantil. La población aumentó y se hizo evidente.

Entrevista a Persona en Situación de Discapacidad N°1

Entrevistador: la primera pregunta es. ¿Qué entiendes por discapacidad? Una pregunta bien amplia.

Persona en Situación de Discapacidad N°1: ya, qué entiendo por discapacidad. Yo he hecho charlas sobre el tema. Entiendo por discapacidad, entiendo ciertas limitaciones que tenemos algunas personas en un mundo que está hecho para capacitados. Ese es como mi concepto, o sea, la limitación que tengo es porque el mundo está hecho para otros, no está hecho para personas con discapacidad, entonces la discapacidad yo creo que es eso, es vivir con algunas limitaciones a propósito de este mundo que nos toca vivir, sí.

Entrevistador: y en relación a ello, en cuanto a las políticas públicas que se han hecho en Chile en materia de discapacidad, ¿cuál es como el análisis que tienes respecto a las políticas públicas? a lo que se sabe?

Persona en Situación de Discapacidad N°1: bueno, mira, yo respecto de eso, creo que, bueno, creo que para variar, como muchas otras políticas públicas, falta mucho que incluyan educación, que esto se transversalizara, no que fueran un programa,

no que fueran políticas súper específicas donde se trabaja con la población con discapacidad, pero no se trabaja mucho con la población no discapacitada, para el conocimiento sobre aquello, como tratar a las personas con discapacidad, como saber más al respecto de cada persona, cómo hacer algo más integrador en términos de, es más, incluso inclusión más que integrados, porque a veces uno, esas palabras integración también es de nuevo adaptarnos nosotros a lo que está, y cómo las personas capacitadas se adaptan, entonces de repente a estas políticas públicas les falta eso, educación, no sólo en la educación básica, media, sino también en la universitaria, así como hay el enfoque de género se va metiendo e introduciendo en todo esto, yo creo que todos estos son enfoques que también debieran estar.

Entrevistador: ¿y hay algún aspecto positivo dentro que encuentres dentro de las políticas públicas que se hayan hecho?

Persona en Situación de Discapacidad N°1: sí te voy a decir, te lo voy a decir. Yo creo que lo positivo es que si una es una persona empoderada, discapacitada y empoderada, tú puedes utilizarla. Yo la he usado, o sea, yo cuando supe que se firmaron las convenciones y que teníamos una ley de discapacidad en Chile, yo la usé, por ejemplo, en mi trabajo, cuando yo estaba en ese tiempo en el Servicio Nacional de la mujer, yo la usé, para poder pedir a mí empleador, en ese tiempo el Sernam, a mí empleador ciertas condiciones.

Entrevistador: ¿y crees que ahí es donde están las mayores brechas y necesidades, van por ese lado?

Persona en Situación de Discapacidad N°1: sí, yo diría que sí, para mí las mayores brechas son esas, porque siempre, siempre hay que estar explicando, yo te mencionaba algo denantes cuando yo saco el bastón, pero también a veces pasa cuando saco el bastón, como la gente si voy sola no me habla y voy caminando por la calle, la gente me agarra, me toma, no me habla, me sube la calle, me sube a

una escalera, es una cuestión súper loca, pero es así. No, entonces por eso yo creo que esa es una brecha gigantesca, que todas las personas sepamos como tratar con personas con discapacidad, no saber cuándo veo a alguien con una silla de ruedas qué hago. Cuando una persona sordomuda me habla qué hago con ella. Es más, yo como soy viajera además, yo cuando viajo me gusta viajar en avión es más seguro para mí porque los aeropuertos tienen asistencia para personas con discapacidad, personas mayores, con problemas de salud, etc.

Entrevistador: ¿y cómo proyectas que se van a dar las políticas públicas en materia de discapacidad hacia el futuro?

Persona en Situación de Discapacidad N°1: a mí también se me ocurren cosas, pero se me ocurren cosas porque yo estuve estudiando afuera, entonces cuando tú me dices qué pienso yo, pienso en todas las cosas que yo pude vivir fuera, estudiando fuera, que las universidades por ejemplo cuentan con oficinas de discapacidad para acoger todo tipo de discapacidad y ayudar al estudiante con discapacidad, entonces, por ejemplo, yo estudiando fuera la oficina de discapacidad de la universidad, en este caso, en Bologna, Italia, ellos se contactaron conmigo al inicio que yo partía mi curso, nos coordinamos, todo lo que yo necesitara, entonces en el caso mío, ellos pasaban a PDF todos los libros que yo tenía que leer, todo se pasaba a un libro, a PDF, si yo no tenía el programa computacional adecuado para leerlos lo instalaban y eso.

Entrevistador: la última pregunta es cómo ha influido la Teletón en el tránsito de las políticas públicas en materia de discapacidad en Chile.

Persona en Situación de Discapacidad N°1: Mal, mal, mal, mal, mal, mal, es lo peor. Es lo peor porque la Teletón evita que haya políticas públicas que no sean de caridad. La Teletón es caridad, no podemos seguir haciendo caridad con la discapacidad. La Teletón es caridad, es juntar plata, y además no sólo es juntar plata, sino que se junta plata donde se hacen los ricos más ricos otra vez, entonces

es una caridad, no, es horrible la Teletón. La Teletón hace un flaco favor a tener políticas públicas reales y sostenibles en el tiempo. O sea, la Teletón es un gran show de caridad que no sirve. O sea, es verdad, hay institutos que están pagados y toda la cuestión, pero esos institutos debieran manténtelos el Estado.

Entrevista a Persona en Situación de Discapacidad N°2

Entrevistador: la primera pregunta que quiero hacer es ¿qué entiendes tú por discapacidad, por concepto, ¿qué es la discapacidad para ti?

Persona en Situación de Discapacidad N°2: como te explicaba, a veces yo no me siento discapacitado, o sea, para mí una persona cuando dicen con capacidades distintas, yo lo vería como más en el sentido que una persona que hace su actividad de manera normal, de una, no sé si llamarlo distinto porque cada vez hace su manera distinta de hacer las cosas, sea con alguna dificultad para desplazarse, pero todos somos deformes de alguna manera. Yo no veo la discapacidad como, o sea, desde un contexto más para mí, una persona que no pueda hacer su actividad física normal como el común de la gente. Para mí eso sería como una persona entre comillas con discapacidad, que es una persona que ahora lo llaman con capacidades distintas, y los otros conceptos que, minusválido.

Entrevistador: ¿cómo crees que en Chile son las políticas públicas sobre discapacidad? qué te parece positivo y qué te parece negativo sobre las políticas públicas en Chile sobre discapacidad.

Persona en Situación de Discapacidad N°2: o sea, históricamente, partir de que la Teletón el año 2013 recién te habla de inclusión, desde el año 78 que se creó la Teletón, me parece que falta mucho todavía. Que donde claro, cuando se hace por, si hablamos del punto de vista de la Teletón, que es como una parte principal que sensibiliza a la gente, porque a partir del gobierno yo no he visto ningún comercial que diga durante todo el año que diga "oye la discapacidad", "oye así tú puedes

ayudar a un no vidente", "oye, así puedes prestarle ayuda a un discapacitado" yo nunca lo he visto. Desde que tengo uso de conciencia. Por mi condición yo siempre he visto tele, siempre he visto tele, porque yo me fracturaba y pasaba en una cama, vi tele todo el día, soy una de las pocas personas con discapacidad que te puede decir, yo no he visto nunca un comercial fuera de la Teletón que tenga que ver con discapacidad, que sea con inclusión, no lo he visto.

Entrevistador: ¿dónde identificas tú que hay mayores brechas y necesidades en cuanto a la discapacidad en Chile? dónde crees que existen las mayores diferencias hacia las personas en situación de discapacidad. Dónde se manifiesta.

Persona en Situación de Discapacidad N°2: o sea, en la parte estructural, falta mucho, mucho que hacer. A nivel local, recién hasta hace un par de años puedo irme por mi casa hasta Teniente Cruz por la calle, y tengo la ventaja de tener fuerza en la silla y una que me acomode, puedo subir y bajar todas las subidas que hay. Pero hay que hacer fuerza, hay que echarle como quien dice. Entonces se está arreglando esta comuna como la conocí, ahí hay en términos estructurales, como que se hace el esfuerzo, pero siento que todavía en las comunas falta todavía generar una política real, no hay, política real de discapacidad, donde se inviertan Lucas, donde se ponga empeño en la parte comunitaria, social, en una parte que también el tema de discapacidad es transversal, porque tenemos un grupo de personas que no pueden hacer todo.

Entrevistador: ¿cómo crees que van a ser las políticas públicas en materia de discapacidad en el futuro?

Persona en Situación de Discapacidad N°2: no sé, es incierto, lamentablemente tiene que ver con un tema político, muchas veces los temas políticos ven la discapacidad como un tema de salud. No ven la discapacidad tanto como un tema como comunidad, personas que conecta todo. Un grupo de personas que, tienes un discapacitado, por ejemplo, que nace con la condición y tiene que lidiar con el

colegio, los compañeros, las situaciones, que tiene una deformidad o cualidad que se denota frente a los demás. Los niños son crueles y le van a hacer bullying siempre. A mí me hacían bullying, pero como yo era "choro", me importaba nada porque me defendía y no estaba ni ahí. Tuve la suerte de tener una personalidad más fuerte, y ser más duro y firme frente algunas cosas. Pero hay niños que no, ¿que tú les dices "por qué tienes un brazo chueco?" al momento de preguntarle ya lo cagas. Entonces, hay un tema que tiene que ver con la autoestima, con ayudarlo a aceptarse, con ayudarlo a poder sobrellevar este mundo común.

Entrevistador: y esa justamente es la última pregunta. Cómo crees que ha influido la Teletón en las políticas públicas en Chile sobre la discapacidad. ¿Tú crees que ha tenido alguna injerencia?

Yo tengo 2 opiniones sobre eso. Ha tenido injerencia porque a partir de ahí ha visto y le ha hecho entender a la comunidad que existen personas con discapacidad y que requieren apoyo de la comunidad y que el gobierno no se hace cargo, pero por temas políticos. Al gobierno le conviene más que la Teletón sea un tema de ayuda social, porque las empresas son las que mueven el país. Lamentablemente es un mal necesario. Eso lo aprendí después de ser adulto, porque antes la Teletón, la Teletón, pero después de adulto, cuando caché, la Teletón me pareció súper bien. Y yo recibí beneficios también, las sillas de ruedas las tuve de manera gratuita. Tuve que ir donde la asistente social para que corroborara, informe social y todo. No, sabes que hay que hacer un informe social. Para justificar ante el gobierno la compra, todo como se tiene que hacer.

Entrevista a Funcionario Municipal de Oficina de Discapacidad

Entrevistador: la primera pregunta es, así como a nivel de definición y lo que tú entiendes qué es el concepto de discapacidad, para ti.

Funcionario: un poco igual comprendido desde el discurso mismo de la ley 20.422, es como súper difícil desprenderse de pensar la discapacidad no desde una perspectiva psicosocial. Entonces, como en términos prácticos, entender la discapacidad como de qué forma las barreras del entorno no permiten que una persona que tenga alguna situación de salud no pueda desarrollar sus actividades de la vida cotidiana o sus actividades como más lo cotidiano de la forma más autónoma posible. En términos prácticos pensar de esa forma la discapacidad. Eso.

Entrevistador: y dentro de las políticas públicas que se han implementado en Chile, en materia de discapacidad, puedes detectar aspectos positivos y aspectos negativos de las políticas públicas que se han implementado.

Funcionario: yo creo que las políticas públicas que yo logro reconocer son la creación de las leyes, la 21.015, la 20.422, la ley TEA, la ley fibromialgia, la ley Zamudio que también está asociada a temas de discapacidad, la ley que reconoce la lengua de señas chilena como la lengua de las personas sordas, pero que finalmente terminan siendo en la buena onda, en las buenas intenciones, más como de algo más práctico, por ejemplo en la ley 20.422 se establece el tema del diseño universal, que todos los edificios después del 2010 tienen que tener el tema de la accesibilidad universal y todos los edificios que son anteriores a esa fecha.

Entrevistador: y tú, si pudieras definir, actualmente, dónde estarían las mayores brechas a las que se deben enfrentar las personas en situación de discapacidad. Cuáles serían las necesidades más urgentes en este minuto.

Funcionario: primero el acceso a la información, el acceso a los servicios también yo creo. Siguen dependiendo de la buena voluntad, que te puedan atender más rápido depende de la buena voluntad de las personas que estén ahí. Eso, el acceso a la información yo creo que es una de las principales brechas, que logren entender no solamente los beneficios, sino que también todo, todo, o sea, que una persona sepa por ejemplo lo que está firmando, que una persona ciega lo que está firmando,

cachai, como que el acceso yo creo que esa es la mayor brecha que hoy día tenemos, tanto en la información como también a los servicios o a poder que una persona en silla de ruedas no tenga que depender de alguien para poder, por ejemplo, bajar al metro, que haya metros que no tengan el ascensor bueno.

Entrevistador: ¿cómo proyectas tú que van a ser las políticas públicas en Chile para el futuro?

Funcionario: con el actual proceso constituyente, lo veo como un retroceso significativo, o sea, no sé si bien existe la ley 20.422, y cómo hablábamos denantes que existen estas falencias en cuanto a que en términos prácticos yo creo que el tema de la discapacidad no es un tema rico políticamente, no es un tema de interés en las políticas públicas hoy en día, lo veo muy difícil que se puedan realizar acciones concretas como en el corto plazo, sin antes hacer un cambio estructural y cultural respecto de como se ve la discapacidad.

Entrevistador: ¿cómo considera que ha influido la Teletón en el tránsito de las políticas públicas en Chile en materia de discapacidad?

Funcionario: yo creo que ha puesto en la palestra la temática, se ha hecho cargo de aspectos que se debiese hacer cargo el Estado, pero con un enfoque asistencialista, con un enfoque de carencia y necesidad, como que sigue viendo a la persona con discapacidad como "el pobrecito", ah el niño símbolo, por ejemplo, el niño símbolo hace poco no más que no existe, pero igual lo estás catalogando, entonces claro, por ejemplo, hay mucha gente que dice la incongruencia de la persona.

Entrevista a Cuidadora de Persona en Situación de Discapacidad

Entrevistador: ¿qué entiende usted por discapacidad? qué es para usted la discapacidad?

Cuidadora: la discapacidad para mí es algo que imposibilita al ser humano a realizar ciertas cosas, ciertas actividades, ya sean física o mentales, y que tengan cierta dependencia para llevar a cabo sus actividades diarias.

Entrevistador: por ejemplo, usted ve que el aspecto de salud es positivos en cuanto a las políticas públicas y que lo educativo sería la educación o lo social, estaría en deuda. ¿Por qué estaría en deuda el aspecto social?

Cuidadora: el aspecto social es porque la gente como que dice no si yo acepto a las personas con discapacidad, pero lo dicen de la boca hacia afuera. Lo verbalizan así, pero en el fondo no es tan así, de repente, yo he tenido, digamos, cuando he escuchado a la gente decir, se ofenden entre ellos dicen: "cállate mongólico". A mí me duele eso. Ellos se ofenden como al decirte es como ofenderte al máximo, y no saben el significado de la palabra Mongólico, a mí me da mucha pena cuando ellos se refieren de esa forma y se tratan.

Entrevistador: y, en Chile, solamente en Chile. ¿Dónde cree que hay mayores brechas, todavía, van de la mano con eso? ¿con el tema social?

Cuidadora: yo creo que en el campo, en el sur. Te hablo porque mi hija es docente y mi hija tienen en sus clases tiene muchos niños con TEA, y también tiene niños con discapacidad intelectual. Generalmente la gente en el campo, no quiero usar una mala palabra, pero son muy brutos con estos niños y generalmente los esconden. Sienten una vergüenza de tener este hijo con discapacidad. En la parte rural se ve más esto que en Santiago.

Entrevistador: y, cómo cree que va a ser la discapacidad en Chile abordado pero en el futuro.

Cuidadora: mira, yo por lo que veo, porque yo entro a varios foros. No solamente foros chilenos, españoles de fundaciones de niños con discapacidad. A nivel

mundial, pero te hablo ahora de Chile. Se puede ir mejorando, sabes por qué, porque he notado que el niño que viene con síndrome de down viene con más herramientas, vienen más despiertos, he visto que andan en bicicleta, que han aprendido a leer.

Entrevistador: ¿cómo considera que ha influido la Teletón en las políticas públicas en Chile en materia de discapacidad. ¿Si ha tenido alguna injerencia sobre las políticas en discapacidad en Chile?

Cuidadora: sí, yo creo que sí, he visto que en las personas la Teletón ha sido integradora no sólo por quienes tienen escasos recursos, sino también en personas que han tenido recursos y los medios para hacer terapias particulares, pero han llevado a la Teletón y han tenido una mejoría muy buena. Ha ayudado mucho a los niños. A mi hermano no. Traté de incluirlo en la Teletón, pero como no tiene una discapacidad física, no pudo ingresar al sistema. Me gustaría de repente. Mi hermano tiene problemas de movilidad, tiene problemas de desplazamiento, es como una ataxia, que le dicen.