

Institucionalidad y Políticas Públicas sobre Discapacidad en Chile, Propuesta de las bases para una Reforma



**FLACSO – CHILE
UNIVERSIDAD DE CONCEPCIÓN
MAGÍSTER EN POLÍTICA Y GOBIERNO**

**INSTITUCIONALIDAD Y POLITICAS PUBLICAS SOBRE
DISCAPACIDAD EN CHILE
PROPUESTA DE LAS BASES PARA UNA REFORMA**

**TESIS PRESENTADA PARA OPTAR AL GRADO DE
MAGISTER EN POLÍTICA Y GOBIERNO**

**PROFESOR GUÍA:
SR. LUCIANO TOMASSINI**

**ALUMNO:
SR. JAIME MAUREIRA BAKOVIC**

JULIO, 2008

INDICE

CAPITULO I

PANORAMA DE LA TESIS

4

-
1. Antecedentes y contexto
 2. Pregunta, hipótesis y objetivos de la tesis
 3. La metodología utilizada

CAPITULO II

VISIÓN Y MODELOS CONCEPTUALES DE LA DISCAPACIDAD

10

-
1. De los viejos a los nuevos modelos conceptuales
 2. De la normalización a la inclusión
 3. Conceptos y términos sobre la discapacidad de la OMS
 4. Definición de discapacidad
 5. Conclusiones y consideraciones finales del capítulo

CAPITULO III

CONTEXTO ACTUAL DE LA DISCAPACIDAD EN CHILE

39

-
1. Antecedentes de la estadística en Chile
 2. Legislación e institucionalidad vigente
 3. Proyecto que modifica ley N° 19.284, que establece normas para la plena integración social de las personas con discapacidad
 4. Conclusiones y consideraciones finales del capítulo

CAPITULO IV

BASES PARA LA FORMACIÓN DE POLÍTICA PÚBLICA EN DISCAPACIDAD

57

-
1. Introducción
 2. Los principios para guiar la política pública en discapacidad
 3. Objetivo general y de los objetivos específicos para una política pública en discapacidad

4. Componentes para una política en discapacidad y líneas de acción
5. Conclusiones y consideraciones finales del capítulo

CAPITULO V

LINEAMIENTOS DEL DISEÑO INSTITUCIONAL

70

1. Introducción
2. Consideraciones para una propuesta
3. Diseño institucional; mecanismos de concertación y coordinación
4. Elementos metodológicos y de gestión
5. Conclusiones y consideraciones finales del capítulo

CAPITULO VI

ANÁLISIS AL FONDO NACIONAL DE LA DISCAPACIDAD Y SUS POLITICAS

88

1. Introducción
2. Fondo nacional de la discapacidad (FONADIS)
3. Políticas implementadas
4. Conclusiones y consideraciones finales del capítulo

CAPITULO VII

119

REFLEXIONES FINALES

BIBLIOGRAFÍA

126

ANEXOS

128

1. Anexo N° 1 - Sitios Web Visitados
2. Anexo N° 2 – Ley N° 19.284 (Completa)
3. Anexo N° 3 - Proyecto de Ley Original Modifica Ley N° 19.284
4. Anexo N° 4 - Gráfico y Datos Evolución Presupuesto FONADIS
5. Anexo N° 5 - Presentación Resultados ENDISC

CAPITULO I

PANORAMA DE LA TESIS

1. ANTECEDENTES Y CONTEXTO

Hasta el año 2005 nunca existió en Chile estudios que ayudarán a dimensionar la magnitud y el impacto que tenía la discapacidad en el país, habían aproximaciones con la CASEN y el censo, pero sus resultados eran muy erráticos por la falta prolijidad en manejos conceptuales y metodológicos para enfrentar el tema, con lo cual mostraban grandes diferencias entre los resultados de cada estudio.

En enero del 2005 el Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS) dio a conocer los resultados de la Primera Encuesta Nacional de la Discapacidad en Chile realizada durante el año 2004, el cual nos entrega que más de 2 millones de personas en Chile viven con al menos una discapacidad, lo cual representa al 12,9% de la población del país, a modo de comparación podemos señalar que la Organización Mundial de la Salud estima que el 10% de la población en América Latina vive con alguna discapacidad. El estudio señala que 1 de cada 3 hogares (34,6%) en Chile tiene, al menos a un miembro con discapacidad.

El Estudio Nacional de Discapacidad (ENDISC) también nos entrega información nacional y regional en la cual es posible observar que la mitad de la población con discapacidad esta concentrada en las regiones Metropolitana y del Biobío y que las mayores tasas regionales están en las regiones del Maule y de la Araucanía. También nos señala que la discapacidad es 4 veces más frecuentes en adultos que niños/as y 14 veces más frecuentes en adultos mayores que en niños/as. Sólo 6 de cada 100 personas con discapacidad declara tener acceso a rehabilitación en nuestro país. Por otro lado, si se analiza el nivel de escolaridad que alcanzan las personas con discapacidad las cifras reflejan una brecha importante: Una de cada 2 personas con discapacidad no ha completado la educación básica, así como

sorprende que 1 de cada 10 personas con discapacidad ha cursado enseñanza media y completa y sólo 1 de cada 20 ha logrado acceder a la educación superior.

Las cifras respecto a empleo muestran que sólo 1 de cada 3 personas con discapacidad en edad de trabajar, realiza trabajo remunerado. En la población con condición socioeconómica baja, la discapacidad es dos veces más frecuente que la población con condición socioeconómica media y alta.

Tal como indican los datos del estudio, la discapacidad en Chile es un tema complejo que atraviesa transversalmente a todos los sectores de la población en Chile y por ende afecta las políticas públicas sectoriales (educación, salud, infraestructura, adulto mayor, regionalización, trabajo, etc.). En el gobierno de Patricio Aylwin se promulgó la ley 19.284 y la creación del FONADIS, que es la entidad pública que se dedica a enfrentar el tema en Chile, es una organización autónoma del Estado y centralizada, que depende del Ministerio de Planificación, tiene representación regional a partir del 2005, cuenta con alrededor de 100 funcionarios y en el año 2008 tiene un presupuesto superior a los siete mil millones de pesos¹. Si bien se constituyó un avance en la materia para la época, hoy en día nace la inquietud: si la institucionalidad existente y las políticas públicas implementadas en el actual contexto, entregan soluciones pertinentes y eficientes, en mi opinión es posible y necesario reflexionar sobre una *reforma* y plantear sobre que bases se debe sustentar.

La ONU recoge en el artículo 18 de sus normas uniformes los siguientes postulados:

“Los Estados deben reconocer los derechos de las organizaciones de personas con discapacidad a representar a esas personas en los planos nacional, regional y local. Los Estados deben reconocer también el consultivo de las organizaciones de personas con discapacidad en lo que se refiere a la adopción de decisiones sobre cuestiones relativas a la discapacidad”

Tradicionalmente la visión social en general, hacia una persona con discapacidad es ver la diferencia, posicionarse en lo que el individuo no puede hacer. Un avance importante sería

intentar cambiar ese “paradigma del déficit”. Deberíamos modificar algunos conceptos que impiden observar las potencialidades de las personas que tienen alguna discapacidad.

El “concepto de persona” antepuesto a la dificultad (“persona con discapacidad”) es fundamental para ayudar a cambiar ese paradigma basado en la carencia y no en una visión más global y en consecuencia más objetiva de quien tenemos en frente.

En esta tesis pretendo confrontar diferentes paradigmas existentes en la sociedad, tal como se lee en los párrafos anteriores, así exponer sobre los factores que inciden en la construcción colectiva de sociedades dispuestas a innovar y transformar su ideología, sus políticas, su institucionalidad, sus servicios, la infraestructura física, bajo el paradigma de la accesibilidad en el entorno.

En la construcción de un país accesible para todos se manifiesta que se requiere de un cambio en la concepción del paradigma.

2. PREGUNTA, HIPOTESIS Y OBJETIVOS DE LA TESIS

El Primer Estudio de la Discapacidad en Chile nos dejó planteadas varias preguntas: ¿Cómo se interviene para disminuir el impacto de la discapacidad para esas personas y sus familias?; ¿cómo se contribuye al mejoramiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad?; ¿es esto responsabilidad sólo del Estado y los gobiernos o es responsabilidad del conjunto de la sociedad?.

Recogiendo las interrogantes planteadas en el párrafo anterior como parte de la carta de navegación de la tesis y analizando el rol del Estado en este tema, nacen las preguntas de mi investigación: ¿Cuáles son los principales aspectos, fundamentos e hitos desarrollados en las políticas públicas de discapacidad en Chile? Y tomando en cuenta lo anterior, ¿Cuáles serían los principales desafíos que se deben llevar a cabo dentro de las políticas públicas en Chile dentro del contexto actual de la discapacidad?

¹ www.dipres.cl

El objetivo central de la investigación es establecer y sistematizar las dimensiones relevantes que deben ser tomadas cuenta al momento de diseñar políticas públicas sobre discapacidad en Chile y entregar elementos que sirva de plataforma para una Institucionalidad acorde, dentro del contexto actual que rodea esta temática.

Los objetivos específicos de la investigación son:

1. Elaborar un cuerpo teórico que desarrolle los paradigmas insertos en los conceptos de discapacidad en el tiempo, a su vez que de cuenta de los aspectos contextuales que vislumbren problemáticas sociales acerca de la discapacidad.
2. Exponer la situación actual en Chile de la discapacidad, en cuanto a estadísticas, políticas públicas e institucionalidad vigente en el ámbito legislativo, ejecutivo y municipal
3. Elaborar y sistematizar los principios que deben guiar las políticas públicas sobre discapacidad y los componentes para un diseño institucional en Chile
4. Evaluar al Fondo Nacional de la Discapacidad como marco institucional, no se evaluará la gestión, sino su diseño como lógica de entidad pública para elaborar e implementar políticas públicas sobre discapacidad en Chile.

La hipótesis de trabajo que marca el rumbo en la presente investigación afirma que *“la estructura institucional y las políticas sobre discapacidad en Chile se deben enmarcar dentro de un paradigma cuyo principio fundamental es considerar a cada persona como un sujeto de deberes y derechos, donde se premie el mérito antes que cualquier otra condición, para así captar y abordar la amplia heterogeneidad y complejidad que posee la discapacidad en la sociedad chilena; lo cual actualmente no ocurre. Ello debido que el paradigma del déficit es la base de una política que se orienta principalmente en la asignación de recursos con una institucionalidad débil.”*

3. LA METODOLOGÍA UTILIZADA

La metodología utilizada en esta investigación fue de carácter cualitativo pues lo que se pretendió mediante el análisis, en primer lugar, es el comportamiento de los actores y, en segundo lugar, permitió, por un lado, descubrir la estructura y las bases donde se realiza las políticas públicas sobre discapacidad².

La metodología cualitativa permitió en el transcurso de la investigación tener un intercambio permanente entre los datos que paulatinamente se fueron recopilando y la hipótesis que se formuló. Este sistema de trabajo me permitió modificar, alterar y cambiar durante la recogida de datos y en cada una de las fases del proceso, flexibilizándose el grado de apertura entre diseños.

La investigación se orientó a captar factores estructurales de las bases sobre políticas públicas sobre discapacidad y que estructura institucional las podría articular de buena forma. También se hizo necesario que este estudio arrojara algunas definiciones sobre el Fondo Nacional de Discapacidad.

La investigación parte con la recolección de los datos, conceptos y evolución de políticas públicas sobre discapacidad en Chile con el objetivo de intentar a partir de ellos construir un proceso de reforma. Para ello la investigación utilizó tanto fuentes primarias como secundarias.

Instrumentos de Recolección de la Información:

a) Fuentes Secundarias:

Los documentos leídos se utilizaron en la investigación como fuente de datos y conceptos debido a su capacidad para albergar contenidos. Se busco material bibliográfico en paginas

Web, bibliotecas y otros mecanismos de búsquedas y recomendaciones, logrando aglutinar más de 100 artículos y papers, 18 libros, 4 tesis de maestrías y 2 doctorales. En total más 35 de autores.

Finalmente se trabajo con 54 artículos, papers y otros documentos, 12 libros, 3 tesis de maestrías y 2 doctorales. En total más 27 de autores.

La clasificación de bibliografía la separé en tres dimensiones: En primer lugar lo referido a la temática sobre discapacidad, segundo a orientaciones y conceptos sobre políticas públicas y nuevas entidades públicas y tercero aquello que relata y analiza experiencias en otros países.

Resumiendo, las bibliotecas visitadas son:

INTITUCION	N° Registros Encontrados	N° publicaciones Seleccionadas
FLACSO	3	1
Biblioteca Nacional	17	9
Universidad Central	4	2
Universidad Diego Portales	15	6

El procedimiento de búsqueda bibliográfica que lleve a cabo a través de Internet, revisando sitios web nacional e internacionales³, donde las palabras claves utilizadas fueron: *discapacidad, paradigmas, bibliografía, políticas públicas, Estado*.

² Ruiz, José Ignacio. Metodología de la Investigación Cualitativa. Universidad de Deusto, Bilbao, 3ª ed., 2003.

³ Anexo N° 1; Sitios web visitados

CAPITULO II

VISIÓN Y MODELOS CONCEPTUALES DE LA DISCAPACIDAD

La discapacidad es un hecho presente e inherente a la persona humana y como tal se ha venido estudiando y catalogando en el tiempo. En este capítulo veremos los enfoques sobre la discapacidad, entendida como fenómeno, se han vertido en la literatura especializada, centrándonos principalmente en lo acontecido a lo largo del siglo XX y los primeros años del XXI.

1. DE LOS VIEJOS A LOS NUEVOS MODELOS CONCEPTUALES

Ha sido el siglo XX el que ha traído consigo una nueva forma de conceptuar a la persona con discapacidad, plantando cara a las viejas concepciones y tomando cartas en su tratamiento, asistencia, educación e integración con plenos derechos en la sociedad. No ha sido un camino fácil, ni éste ha llegado a su fin. Los atavismos a los que la sociedad se ve sujeta, han hecho y hacen que sea muy difícil superar las oscuras visiones en las que toda persona con una limitación manifiesta se ve sujeta al cumplimiento de un castigo divino o a la interferencia animista de la evolución propia del ser humano.

Aún hoy es normal oír a los padres de un recién nacido con problemas decir: “qué habremos hecho mal?”, “¿qué habremos hecho para merecer esto?”, o frases por el estilo. El recurso de buscar en un error humano lo que es un hecho biológico, entra dentro del apartado de la necesidad de justificación personal. Nuestras propias limitaciones para comprender ciertos hechos naturales, tratan de buscar en los fallos humanos y el castigo divino la respuesta que no encuentran en la ciencia o que de ella no les satisface.

Autores como Puig de la Bellacasa⁴ o Casado⁵, han puesto nombres a los modelos en la evolución de las mentalidades sociales. El primero de ellos habla de tres modalidades:

- Modelo **tradicional**: asociado a una visión animista clásica asociada al castigo divino o la intervención del Maligno.
- Paradigma de la **rehabilitación**: donde prevalece la intervención médico-profesional sobre la demanda del sujeto.
- Paradigma de la **autonomía personal**: con el logro de una vida independiente como objetivo básico.

Por su parte, Casado enuncia cuatro modelos:

- El de **integración utilitaria**: se acepta a los sujetos con menoscabo "con resignación providencialista o fatalista".
- El de **exclusión aniquiladora**: al sujeto se le encierra y oculta en el hogar.
- El de **atención especializada y tecnificada**: dominan los servicios y los agentes especializados sobre los usuarios.
- El de **accesibilidad**: basado en el principio de "normalización", donde las personas con discapacidad tienen derecho a una vida tan normal como la de los demás.

En ambos casos, los autores indican que estos modelos o formas sociales de ver la problemática de la discapacidad no son mutuamente excluyentes y conviven a lo largo del tiempo, si bien se han ido imponiendo los enfoques más progresistas.

En cualquier caso, parece aceptarse el hecho de una evolución conceptual que nos lleva desde la intervención sobrenatural a la aceptación plena e independiente del sujeto con limitaciones. Al mismo tiempo, debemos comprender que esta coexistencia de distintas

⁴ Puig de la Bellacasa, R. "Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad". En "Discapacidad e información". Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía. Madrid 1990.

⁵ Casado Pérez, D. "Panorámica de la discapacidad". INTRESS. Barcelona 1991.

visiones sobre la misma situación indica la propia y natural limitación del ser humano, con la dificultad que supone para él aceptar la evolución conceptual.

En las últimas décadas han dominado concepciones muy relevantes, que han dado fundamento a las iniciativas sociales emprendidas y a las políticas activas que se han venido desarrollando. Los profesionales, los estudiosos, los investigadores y los propios afectados han sido los artífices de estos novedosos enfoques que han cumplido su función y han posibilitado que desde las esferas de poder dispusieran de las bases necesarias para que el progresivo mejoramiento de la calidad de vida de las personas con cualquier deficiencia no pudiera ser objeto de críticas destructivas.

2. DE LA NORMALIZACIÓN A LA INCLUSIÓN

Alrededor de la persona con discapacidad, de su tratamiento y atención, de los principios filosóficos o de actuación y de las ideas que a ella se aplican, se han manejado un gran número de conceptos y términos sobre los que ahora me gustaría hacer una breve reflexión.

Eludiré, entrar en la reseña de las nociones y terminologías más antiguas, no porque la consideré completamente superadas y sin posible aplicación en nuestros días, sino porque parece evidente que no son objeto de discusión en los tiempos que corren⁶.

Partiremos de una época relativamente reciente, y nos situaremos en los últimos años de la década de los cincuenta del siglo XX. N. Bank-Mikkelsen, por aquel entonces director del Servicio Danés para el Retraso Mental, lanza un nuevo principio al que denomina **normalización** y que formula como: "*La posibilidad de que los deficientes mentales lleven una existencia tan próxima a lo normal como sea posible*"⁷. Dicho principio quedaría reflejado en la normativa danesa en el año 1959. Diez años después, en 1969, será B. Nirje,

⁶ Recomiendo, a quien esté interesado en estos conceptos más antiguos, la lectura del texto de Antonio L. Aguado Diaz, "*Historia de las deficiencias*", Alfaplús, Valencia, 1993. Se puede acceder a una versión, descargable gratuitamente, en formato PDF en la dirección Web del Servicio de Información sobre Discapacidad: <http://sid.usal.es/idoocs/F8/8.1-5051/Libro Historia de las deficiencias.pdf>

⁷ Bank-Mikkelsen, N. "*El principio de normalización*", en Revista Siglo Cero, n° 37, 1975, pp. 16 a 21.

director ejecutivo de la Asociación Sueca para Niños Retrasados, quien profundice en este principio formulándolo como: "Hacer accesibles a los deficientes mentales las pautas y condiciones de la vida cotidiana que sean tan próximos como sea posible a las normas y pautas del cuerpo principal de la sociedad"⁸. Desde los países escandinavos, este principio se extiende por toda Europa y alcanza los Estados Unidos y Canadá, desde donde W. Wolfensberger retocará la definición de este principio de normalización dándole una formulación más didáctica:

*"Normalización es la utilización de medios culturalmente normativos (familiares, técnicas valoradas, instrumentos, métodos, etc), para permitir que las condiciones de vida de una persona (ingresos, vivienda, servicios de salud, etc.) sean al menos tan buenas como las de un ciudadano medio, y mejorar o apoyar en la mayor medida posible su conducta (habilidades, competencias, etc.), apariencia (vestido, aseo, etc.), experiencias (adaptación, sentimientos, etc.), estatus y reputación (etiquetas, actitudes, etc.)"*⁹.

El principio de normalización fue evolucionando de tal manera que:

1. De una aplicación exclusiva a las personas con retraso mental se amplía cualquier persona (evidentemente aplicable a cualquier persona con discapacidad).
2. No sólo se trata de un resultado (como plantea Bank-Mikkelsen), o de poner especial énfasis en los medios (como lo hace Nirje), sino que debemos contemplar conjunta y consecuentemente tanto los medios como los resultados (siguiendo a Wolfensberger).
3. No se trata de un conjunto de actuaciones (aplicables sólo o principalmente al sistema educativo), sino de unos principios rectores dirigidos a todo el sistema de vida, que se refiere tanto al sujeto con discapacidad como a la sociedad en que vive.

⁸ Nirje, B. "The normalization principle: implications on normalization", Symposium on normalization, SIIS, Madrid, 1969.

⁹ Wolfensberger, W: "The principle of normalization in human services", National Institute on Mental Retardation, Toronto, 1975.

Si bien la normalización deriva de unas bases asentadas en la psicología conductista (la norma viene aplicada por la conducta humana y su capacidad de modelado), bebe de otras fuentes para completar su marco de acción. Así, podemos ver una clara influencia de la psicología social (el entorno social es no sólo base sino fundamento de su aplicación) o de la psicopedagogía (la capacidad de aprender y los mecanismos de aprendizaje son fundamentales en su implementación).

La formulación del principio de normalización abre una etapa de revisión de los conceptos aplicados al mundo de la discapacidad, pero en su formulación sigue siendo "inofensiva" para el medio social, aunque el entorno ya se ve comprometido. Todavía en esta formulación es el sujeto con discapacidad el que debe realizar esfuerzos por acercarse a su medio, aunque comienza a existir, con cierta latencia, la necesidad de que también el medio sea el que tenga que dar pasos de aproximación.

El principio de normalización comienza a tener una importante presencia en la formulación de políticas de intervención sobre la discapacidad y su principal consecuencia será la presentación en el Reino Unido en 1978 del documento conocido como "Informe Warnock"¹⁰, en reconocimiento a Mary Warnock que presidió el equipo de trabajo encargado de redactar dicho informe, donde se plantea el principio de la **integración** en el ámbito escolar. En este documento se manifiesta que *"todos los niños tienen derecho a asistir a la escuela ordinaria de su localidad, sin posible exclusión"*. Pero va más allá al cuestionarse la identidad de las personas con una deficiencia que derive en limitación de aprendizaje, diciendo de ellos que presentan una necesidad especial y que, por lo tanto, precisan también atenciones especiales, pero respetando el derecho a la educación dentro del sistema ordinario.

¹⁰ Warnock, H.M. "Special Educational Needs. Report of the Committee of Enquiry into the Education of the Handicapped Children and Young People", HMSO, Londres, 1978. Existe una versión sintética, en castellano, de este informe en el número 130 de la Revista Siglo Cero del año 1990.

El principio de integración rebasará la función escolar y se verá extendido a otras parcelas: se comenzará a hablar de "integración social" o "integración laboral". La integración desborda las aulas y llega a ser plasmada, como en el caso de España¹¹, en normas de máximo rango. La integración, en una versión personal y libre, quedaría entendida como: *la incorporación, por derecho propio, a un grupo para formar parte de él*. Según el caso ese grupo de referencia puede ser el de alumnos de la misma edad, los trabajadores del mismo sector productivo o el grupo social con el que se relaciona el sujeto.

Los valedores del principio de integración reivindican unos derechos legítimos y propios que son inherentes al sujeto y que se le deben reconocer. De igual manera, se hace referencia a un grupo social, al que el sujeto pertenece y del cual no se le puede marginar. También refiere la igualdad de deberes que el sujeto tiene con su grupo, si bien éstos deben tener en consideración sus especiales características. Es, por tanto, fundamentalmente un principio basado en la legitimidad de los derechos y deberes sustantivos de la persona, el reconocimiento de los principios de igualdad y derecho a la diferencia entre todas las personas y contempla la "necesidad especial" como situación de excepcionalidad a la que el entorno debe dar respuesta mediante las adaptaciones y medios asistenciales que sean precisos.

Las bases en que se asienta el principio de integración ya dejan evidente la necesidad de una aproximación del entorno al sujeto (adaptaciones curriculares o en el puesto de trabajo, medidas excepcionales de discriminación positiva, etc.), desplazando del sujeto a su medio el peso central para el proceso de incorporación de la persona con discapacidad.

En junio del año 1994, la UNESCO celebró en Salamanca (España) la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales, bajo el lema "Acceso y calidad"¹². Es en el marco de esta Conferencia cuando se produce una vuelta de tuerca más en ese proceso que nos

¹¹ Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos (LISMI). España

¹² UNESCO, "Informe final de la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad", UNESCO y Ministerio de Educación y Ciencia de España, Madrid, 1995.

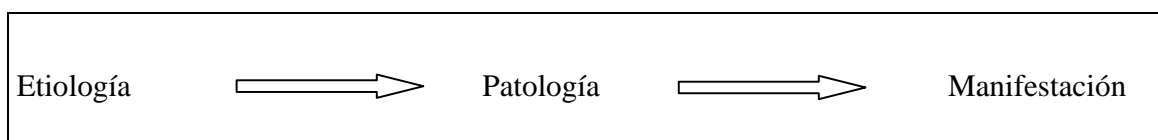
lleva de la normalización a la **inclusión**. Al igual que sucedió con los precedentes, el principio de inclusión parte de planteamientos realizados dentro del sistema educativo.

Lo que se pretende con la adopción del principio de inclusión es marcar las diferencias con respecto a la anterior etapa, centrándolas en:

- Seguir los principios de no discriminación en función de la o las condiciones de discapacidad del sujeto (dentro del sistema educativo, la educación "separada o exclusiva" se contempla como parte de la enseñanza "general u ordinaria").
- Proveer "a todos" de las mejores condiciones y oportunidades (para el sistema educativo se considera imprescindible el aumento de dotaciones personales y materiales que propicie la mejora del mismo, y que repercutirá en cualquier alumno).
- Involucrar a todos en las mismas actividades, apropiadas para su edad (en el sistema educativo implica tanto la actividad en las aulas como las extraescolares). Como en los pasos previos, se produjo una generalización del principio de "inclusión" y se le llevó a todos los planos sociales. Tal es la relevancia de la aplicación de esta nueva terminología y conceptualización, que la propia Liga Internacional de Asociaciones a favor de las Personas con Retraso Mental cambió su nombre por el de "Inclusión Internacional".

3. CONCEPTOS Y TÉRMINOS SOBRE LA DISCAPACIDAD DE LA OMS

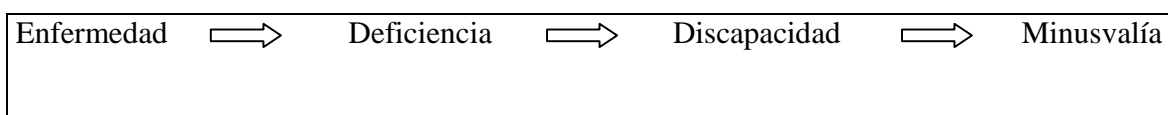
En los años 70 la Organización Mundial de la Salud (OMS) se plantea la necesidad de traspasar las barreras del proceso de la enfermedad en su secuencia:



Pretende ir más allá, con la clasificación de las consecuencias que la enfermedad deja en el individuo, tanto en su propio cuerpo como las repercusiones en su actividad y en su relación con el entorno.

La OMS no fue ajena al problema terminológico (los términos que surgían del campo de la ciencia acababan teniendo un mal uso, quedando degradados y utilizados como insultos). Tuvo que consensuar, como paso previo a la elaboración de la Clasificación, un marco de referencia conceptual. Así mismo, durante los años subsiguientes a la aprobación de la Clasificación, tuvo que llegar a un acuerdo sobre la utilización de los términos más importantes con una serie de organizaciones internacionales. Pese a todo ello, no se ha podido evitar el uso como sinónimos, no sólo en la lengua común sino, incluso, en mucha de la literatura especializada, de términos y conceptos de naturaleza diferente promulgados por la OMS.

La Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDIM)¹³ de 1980 de la OMS propone el esquema:



En él, siempre dentro de la “experiencia de la salud”, ha de entenderse que:

- Una **deficiencia** es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.
- Una **discapacidad** es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.
- Una **minusvalía** es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, que limita o impide el

¹³ OMS, “Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías”, IMSERSO, Madrid, edición de 1997.

desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo o factores sociales y culturales).

La relación causal entre dichos niveles de las consecuencias de la enfermedad es evidente en las propias definiciones de los mismos. Una deficiencia puede producir una discapacidad y la minusvalía puede ser causada por cualquiera de las dos anteriores. Dicha causalidad y linealidad en el planteamiento de la CIDDM ha sido de los extremos más criticados de la misma.

Una de las pretensiones básicas en el campo de la terminología aplicada a la discapacidad de esta Clasificación, en la línea de la neutralidad ideológica, fue la intención de **evitar la sustantivación de situaciones adjetivas**. Se trataba de mostrar al individuo antes como persona que como sujeto de una determinada situación limitante. La manera de lograrlo era anteponer siempre el “persona con...”, haciendo de esta manera más relevante la integridad individual que la situación adjetiva (por descriptiva) de una circunstancia personal concreta.

Pese al indudable empeño puesto por la OMS en la CIDDM para que los términos de la misma fueran positivos, han sido muchas las voces que se han alzado en contra de una Clasificación que enumeraba las situaciones limitantes, restrictivas y de desventaja. Esta perspectiva condujo a una nueva revisión de la terminología empleada.

El periodo de aplicación de la CIDDM supera de largo los veinte años y su periodo de revisión se ha prolongado por casi una década. Ha sido un largo proceso, con una amplia participación internacional, con el uso de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación (la OMS, dentro de su sitio en la web mantuvo un apartado dedicado a la revisión de la CIDDM) y que no careció de giros sorprendentes en su elaboración (términos que aparecen y desaparecen, incluso del propio nombre; desdoblamiento o agrupación de las distintas escalas que componen la Clasificación; y hasta un cambio final en las siglas que van a regir desde el momento de su aprobación por la Asamblea Mundial de la Salud).

El 22 de mayo de 2001, en la 54ª Asamblea de la OMS, se aprueba la nueva versión de esta Clasificación con el nombre definitivo de “**Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud**”¹⁴, con las siglas **CIF**.

En el propio título de la nueva Clasificación encontramos una declaración de intenciones. Ya no se enuncian tres niveles de consecuencias de la enfermedad, sino que se habla de **funcionamiento** (como término genérico para designar todas las funciones y estructuras corporales, la capacidad de desarrollar actividades y la posibilidad de participación social del ser humano), **discapacidad** (de igual manera, como término genérico que recoge las deficiencias en las funciones y estructuras corporales, las limitaciones en la capacidad de llevar a cabo actividades y las restricciones en la participación social del ser humano) y **salud** (como el elemento clave que relaciona a los dos anteriores).

En sus primeras líneas, la CIF enuncia su **objetivo principal**: “*brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados relacionados con la salud*”. La OMS abandona el enfoque primitivo de “consecuencias de la enfermedad” para enfocar el objetivo hacia “la salud y los estados relacionados con la salud”. Trata, por lo tanto, de poner en positivo su terminología desde el primer momento (el término “enfermedad” ya no es empleado y a cambio aparece el nuevo término “condición de salud”).

También describe su **finalidad** en las primeras líneas: “*La clasificación revisada define los componentes de la salud y algunos componentes relacionados con la salud del bienestar (tales como educación, trabajo, etc.)*”.

Bajo esta perspectiva, se trata de ir más allá del campo “médico-sanitario” e incluir, de forma expresa, ámbitos sociales más amplios. La CIF, desde los comienzos de su elaboración, se pronuncia por un enfoque bio-psico-social y ecológico, superando la perspectiva bio-médica imperante hasta el momento. Particularmente, este dato queda

¹⁴ OMS, “Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud”, IMSERSO, OMS y OPS, Madrid, 2001.

evidente con la inclusión de un apartado (segunda parte) dedicado a los factores contextuales (si bien no podemos considerar que haya alcanzado todos sus objetivos ya que una de las escalas previstas, la de factores personales, no ha llegado a desarrollarse y la otra, la de factores ambientales, habrá de ser sometida a un proceso de verificación, que puede derivar en modificaciones sustanciales).

Al esquema causal y lineal de la CIDDM de 1980, la CIF responde con un esquema de múltiples interacciones. Aunque la CIF *“no establece un modelo para el proceso del funcionamiento y la discapacidad”*, se intenta aclarar dichas interacciones mediante el esquema que aparece en la figura siguiente:

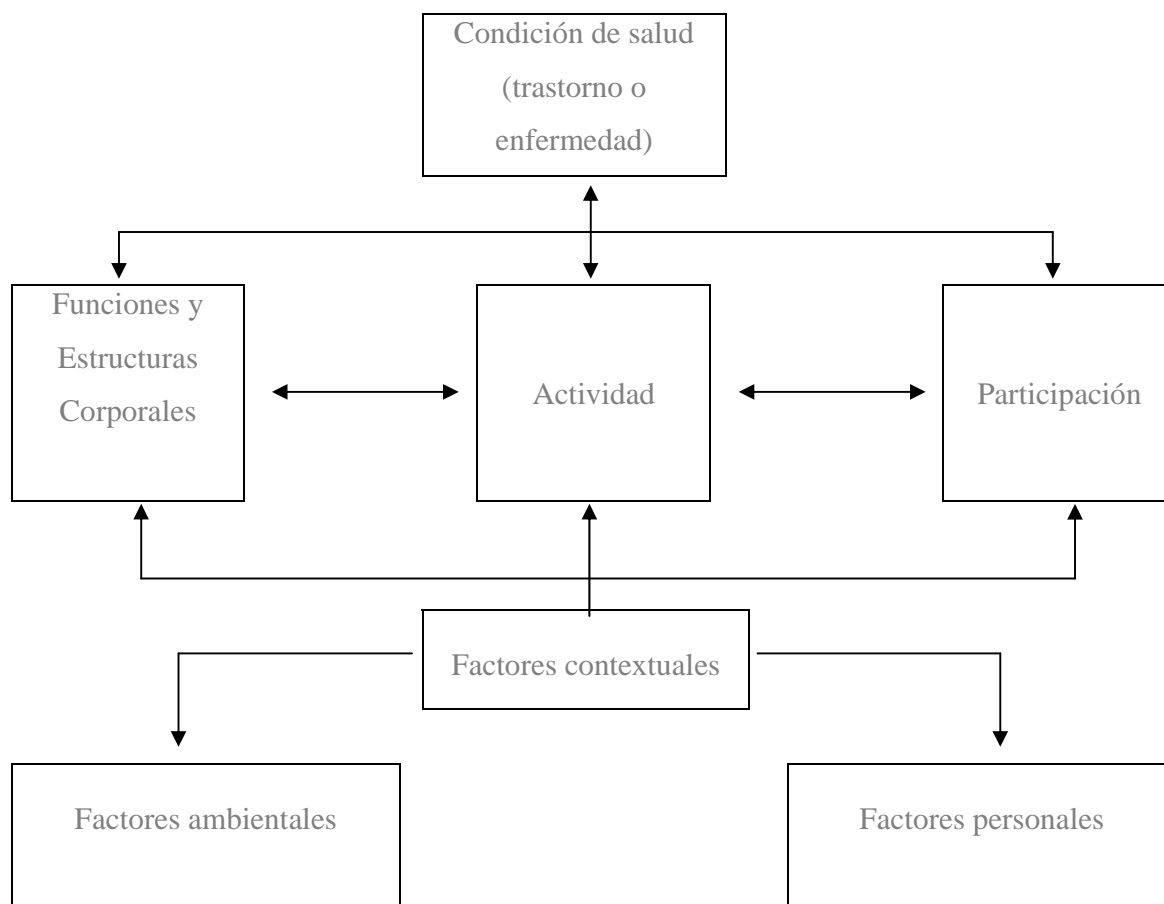


Figura 1: Interacciones entre los componentes de la CIF

Como podemos apreciar en la figura 1, la complejidad de la Clasificación ha aumentado con respecto a la versión original de 1980. Se incorporan nuevos términos y conceptos, que vamos a tratar de ir aclarando.

Hago notar que en el nuevo esquema se emplea la terminología positiva que trata de impregnar esta nueva Clasificación, sin hacer mención de los términos negativos que corresponden a cada uno de ellos, con excepción de la aclaración, entre paréntesis, que se hace de la “condición de salud”.

En cualquier caso, destacamos los siguientes hechos relevantes de esta nueva estructura:

- La CIF está compuesta por cuatro escalas (funciones corporales, estructuras corporales, actividades y participación y factores contextuales), frente a las tres (deficiencia, discapacidad y minusvalía) que componían la CIDDM:
 - ✓ La escala de deficiencias de la CIDDM se ha convertido en dos escalas (funciones corporales y estructuras corporales) en la CIF, si bien el conjunto de las dos es considerado un solo componente en la nueva Clasificación.
 - ✓ La escala única de Actividades y Participación de la CIF es derivada de dos escalas en la CIDDM (Discapacidades y Minusvalías), si bien su aplicación puede hacerse de una forma diferenciada para la limitación en la actividad y para la restricción en la participación.
 - ✓ Aparece una nueva escala en la CIF que no aparecía en la CIDDM, la escala de Factores Ambientales, quedando, además, a la expectativa de la posible aparición de la escala de Factores Personales, que se enuncia pero no se desarrolla en la CIF, ambas como parte de los Factores Contextuales.
- En la CIF aparecen unos elementos estructurales inéditos en la CIDDM: los dominios (como conjuntos de ítems relacionados entre sí) y los constructos (como conjuntos de calificadores o elementos que vendrán a determinar la gravedad o consecuencia en un determinado ítem según su aparición y en función de su grado o intensidad).

Veamos ahora la definición de los componentes de la CIF. Antes de todo, habría que destacar que en las definiciones de la CIDDM se comenzaba en cada una de ellas con la frase “dentro de la experiencia de la salud”, mientras que en la CIF, como marco genérico, se define “en el contexto de la salud”. La salud puede presentarse de forma negativa o positiva (el individuo padece o no una enfermedad o trastorno), pero está claro que, a efectos prácticos, la CIF es fundamentalmente útil para la valoración y descripción de condiciones de salud y, por lo tanto, de la forma negativa de salud.

Por lo tanto y, como ya se ha dicho, en el contexto de la salud:

- ✓ **Funciones corporales** son las funciones fisiológicas de los sistemas corporales (incluyendo las funciones psicológicas).
- ✓ **Estructuras corporales** son las partes anatómicas del cuerpo, tales como los órganos, las extremidades y sus componentes.
- ✓ **Deficiencias** son los problemas en las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación o una pérdida.
- ✓ **Actividad** es el desempeño/realización de una tarea o acción por parte de un individuo.
- ✓ **Limitaciones en la Actividad** son dificultades que un individuo puede tener en el desempeño/realización de actividades.
- ✓ **Participación** es el acto de involucrarse en una situación vital.
- ✓ **Restricciones en la Participación** son problemas que el individuo puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales.
- ✓ **Factores Ambientales** constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que una persona vive y conduce su vida.

La salud en forma positiva vendrá descrita por las funciones y estructuras corporales, la actividad y la participación. La salud en forma negativa lo será por las deficiencias, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación. Mientras tanto, los factores ambientales actuarán de forma **positiva** si su presencia supone un facilitador para superar la deficiencia, las limitaciones en la actividad o las restricciones en la participación y serán **negativos** en tanto que supongan una barrera u obstáculo que entorpezca o agrave cualquiera de los componentes anteriores.

En la CIF, la **Discapacidad** (“Disability”) *“engloba las deficiencias, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación”* y, así, deja de emplearse como la segunda parte de las consecuencias de la enfermedad y se eleva a término “paraguas” para todas las condiciones de salud negativas, término que sustituye al “disablement” (“discapacitación”) de la CIDDM (que no llegó a usarse en castellano y que se equiparó a “discapacidad”, con la confusión terminológica que ello produjo).

La utilización de un término anterior con un contenido diferente puede causar ciertos problemas operativos, sobre todo si pensamos que dentro de unos años, al hacer revisiones históricas de ciertos textos, nos veremos obligados a pensar si éstos hacen referencia a conceptos manejados antes o después de la aparición de la CIF.

Anteriormente hemos mencionado el empleo de un nuevo término para sustituir a la enfermedad: condición de salud.

En la CIF se utiliza **Condición de Salud** para referirse al efecto, debido a las enfermedades o trastornos, que padece un individuo y es la llave de paso entre el funcionamiento y la discapacidad. Debemos diferenciar este concepto del de “salud”, que, en la CIF, es el genérico que hace referencia tanto a aspectos negativos como positivos.

En su línea de positividad, la CIF recoge la codificación del funcionamiento humano, línea base sobre la que se ha generado una terminología considerada “positiva” para describir la salud.

Pero la verdadera utilidad de la CIF la encontramos en el uso de los “calificadores” que proporciona para describir los “estados relacionados con la salud”, o lo que, en terminología de CIDDM, antes conocíamos como “consecuencias de la enfermedad”.

Un **calificador** describe y/o modifica un ítem determinado, indicando, habitualmente, la pérdida o agravamiento del funcionamiento que recoge dicho ítem. Es decir, los calificadores son el elemento descriptivo de la discapacidad.

Sólo en el caso de los factores ambientales, los calificadores empleados nos pueden dar información sobre una aportación positiva, en el sentido de que la existencia del ítem puede “facilitar” la mejoría de una deficiencia funcional o estructural, la realización de una actividad o el desempeño de un rol social. También, por supuesto, nos puede informar sobre un aspecto negativo, en tanto que la existencia del ítem pueda suponer una “barrera u

obstáculo” en la evolución favorable de una deficiencia, la ejecución de una tarea o el desempeño de un rol.

Al conjunto de calificadores que se aplican a cada una de las escalas (o componentes) de la CIF se les denomina **constructo**. Así pues, tendremos un constructo por cada una de las escalas que componen la CIF y cada uno de ellos es diferente.

El constructo de actividad y participación lo componen dos grupos de calificadores:

El primer calificador es el de desempeño/realización y describe lo que una persona hace en su contexto/entorno actual (real). El segundo calificador es el de capacidad y describe la aptitud de un individuo para realizar una tarea o acción y se mide en un contexto/entorno uniforme o normalizado. Como ambos calificadores hacen referencia a un contexto/entorno, es recomendable que su codificación venga acompañada del o de los códigos oportunos de la escala de factores ambientales.

Como hemos visto, esta nueva Clasificación de la OMS, por su carácter multidimensional, resulta bastante compleja en su estructura. No obstante, estamos seguros de que la práctica en su aplicación permitirá una mayor precisión conceptual y a efectos clasificatorios del hecho de la discapacidad.

La Definición del Retraso Mental de la AAMR

Un caso singular, dentro de la fenomenología de la discapacidad, es el que representa el retraso mental y ha motivado la existencia de una larga tradición en el estudio del modelo científico que lo sustenta. La definición del retraso mental y su catalogación han sido ampliamente abordadas por la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR).

La AAMR goza de reconocido prestigio en el mundo de la discapacidad logrado tras más de un siglo de trabajo en tareas de investigación relacionadas con el retraso mental. Desde su fundación en 1876, ha sido una de sus principales preocupaciones conseguir una

delimitación clara y no discriminatoria de la condición de las personas con retraso mental. Su heterogénea composición, en la que se incluyen profesionales procedentes de distintos campos como la salud, la psicología, la educación, el trabajo social, la legislación, la administración, etc., ha hecho de esta organización un punto referencial para todos aquellos que por motivos personales o profesionales se ven relacionados con personas que presentan deficiencias de la inteligencia.

Tenemos que remontarnos al año 1921 para encontrar la primera edición de su manual sobre la definición del retraso mental (realizado junto con el Comité Nacional para la Higiene Mental de los Estados Unidos de América). Desde aquella primera edición se han publicado nueve más (1933, 1941, 1957, 1959, 1973, 1977, 1983, 1992 y 2002), siendo la actual, vigente desde 2002, la décima edición. Podríamos hablar de que cada década de nuestro siglo ha contado con la influencia de uno de estos manuales clasificatorios y, con cada nueva edición de los mismos, la definición iba puliéndose y enriqueciéndose en matices. Con ello queremos evidenciar que, lejos de tratarse de trabajos que anulaban a los inmediatamente anteriores, se trataba de una tarea en la cual los manuales anteriores servían como base y punto de partida para una mayor y mejor comprensión del retraso mental, el cual iba ganando en claridad, amplitud y delimitación.

El punto de partida de la definición tenía en el Coeficiente Intelectual (CI) su eje fundamental. La aparición de los Test de Inteligencia y su aplicación generalizada en la población estadounidense, hacían de este parámetro el dato más objetivo en el que basar cualquier tipo de investigación y la referencia diferencial para catalogar a la población en función de sus rendimientos intelectuales. Este primer enfoque tenía un tinte "estadístico" innegable, ya que la presencia del retraso mental se daba cuando existían dos desviaciones típicas por debajo de las consideradas como norma en la sociedad (aproximadamente un CI de 70). Ello suponía, en su época, un avance importante en cuanto se podía disponer de herramientas que objetivaran lo que a "ojos vista" era evidente como limitación de una persona. En esos tiempos no se podían plantear objeciones de tipo cultural, social o educativo a este revolucionario enfoque.

En el desarrollo evolutivo de la definición y clasificación del retraso mental, podemos destacar algunos hitos de especial interés. Así, en la cuarta edición (1957) se publica el sistema de clasificación etiológico. Con ello se añade a la mera catalogación numérica fundamentada en parámetros que tomaban como base a la población general, el origen de las causas que conducían a un rendimiento intelectual menor que el de la generalidad. Esta primera aproximación clasificadora añadía al espectro de la nomenclatura existente un punto de inflexión importante, ya que de él se deriva la diferenciación entre lo que entraría dentro del campo del retraso mental, de forma diferenciada a lo que sería una enfermedad mental o lesión cerebral. Sin entrar en profundidad en este apartado, con ello se diferencia entre aquellas personas que nacen y crecen con una limitación intelectual y aquellas otras que, por causas diversas, disponen en un comienzo de dotaciones normalizadas pero un hecho objetivo (habitualmente con origen en un proceso enfermizo o en un accidente) les hace devenir en personas con limitaciones en el desempeño intelectual.

Sólo dos años después (1959) la quinta edición incluye otro notable avance en el concepto, como es la introducción formal de un criterio de conducta adaptativa en la definición. Junto con la elevación del límite de CI a una desviación típica de la media (aproximadamente un CI de 85), al cual se renunciará en la edición siguiente, supone el cambio hacia las nuevas concepciones, donde el desempeño personal ya no se ubica exclusivamente en el rendimiento ante pruebas estandarizadas y una etiología determinada, sino que comienza a tenerse en cuenta la capacidad personal de adaptarse a las condiciones que le impone el medio en que se desenvuelve. Podríamos hablar de que se imprime un carácter "ecológico" a la definición del retraso mental. Desde este momento podemos hablar de que la definición está "casi a punto".

En posteriores ediciones sólo habrán matizaciones terminológicas (se añade el término "significativamente" en la frase "funcionamiento intelectual general inferior a la media"), se da un carácter "orientativo" al límite del CI que puede complementarse con otras evaluaciones clínicas poniendo el CI de 75 como barrera) o se amplía el límite máximo de edad para la aparición del proceso etiológico detonante del retraso mental de los 16 a los 18 años.

Con esta historia tras de sí, se llega a la novena edición del manual¹⁵, que tiene como rasgos diferenciales fundamentales con respecto a la definición alcanzada en la edición anterior los siguientes:

1. Es un intento de exponer el cambio de comprensión de lo que es el retraso mental;
2. Plantea cómo deben clasificarse y describirse los sistemas de apoyos requeridos por las personas con retraso mental;
3. Representa un cambio de paradigma, desde una visión del retraso mental como rasgo absoluto manifestado únicamente por un individuo, a una expresión de la interacción entre la persona con un funcionamiento intelectual limitado y su entorno; y
4. Trata de ampliar el concepto de comportamiento adaptativo dando un paso más desde una descripción global a una especificación de áreas de habilidades concretas.

El cambio de paradigma, incluido en el punto tercero, centrará esta exposición por lo que supone de nueva visión que no considera a la persona como un ente aislado y tomado de forma singular, sino como el ser que interrelaciona con su entorno y se ve condicionado por el mismo y, a la vez, lo condiciona. La novena edición del manual de la AAMR recogía la siguiente definición:

"El retraso mental hace referencia a limitaciones substanciales en el desenvolvimiento corriente. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, junto con limitaciones asociadas en dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas:

1. *comunicación,*
2. *cuidado personal,*
3. *vida en el hogar,*
4. *habilidades sociales,*

¹⁵ Asociación Americana de Retraso Mental (traducción al castellano Verdugo, M.A. y Jenaro, C.) "Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo", Madrid, Alianza Editorial, 1997.

5. *utilización de la comunidad,*
6. *autogobierno,*
7. *salud y seguridad,*
8. *habilidades académicas funcionales,*
9. *ocio y*
10. *trabajo.*

El retraso mental se manifiesta antes de los dieciocho años. Para poder aplicar la definición deben tomarse en consideración las cuatro premisas siguientes:

1. *Una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en los modos de comunicación y en factores comportamentales.*
2. *Las limitaciones en habilidades adaptativas se manifiestan en entornos comunitarios típicos para los iguales en edad del sujeto y reflejan la necesidad de apoyos individualizados.*
3. *Junto a limitaciones adaptativas específicas existen a menudo capacidades en otras habilidades adaptativas o capacidades personales; y*
4. *Si se ofrecen los apoyos apropiados durante un periodo prolongado, el funcionamiento en la vida de la persona con retraso mental mejorará generalmente.”*

Esta definición supone tres cambios fundamentales con respecto a las anteriores:

1. La conducta adaptativa ya no se considera como un término global sino que se delimitan diez áreas que abarcan el concepto total y, al menos en dos de ellas deberán manifestarse limitaciones.
2. Para poder ser aplicada la definición, se habrán de tener en cuenta cuatro premisas, en las que el concepto ecológico y ambiental, junto con las habilidades adaptativas y el sistema de apoyo, tienen un papel relevante.

3. Se abandona la clasificación en función de la limitación personal (ligero, medio, severo y profundo), en beneficio de otra basada en la intensidad y el patrón de sistemas de apoyos (intermitente, limitado, extenso y generalizado).

Diez años después de la novena edición, que supuso un cambio de paradigma en la conceptualización del retraso mental (dejó de considerarse algo que estuviera en la persona para considerarse la expresión de la interacción entre la persona con condiciones concretas de limitación en dos o más áreas de habilidades adaptativas y el entorno; dejó de considerarse también una condición estática –inmutable- para pasar a ser una condición que varía en función de los apoyos que reciba: toda persona puede progresar si se le ofrece el apoyo adecuado), en el año 2002 aparece la décima edición¹⁶ en la que se revisa la anterior conceptualización pero no supone un nuevo cambio de paradigma.

En ella se intentan recoger las aportaciones surgidas durante estos últimos diez años. La **nueva definición** dice así:

“El retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa, expresada en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina con anterioridad a los 18 años.”

En la definición de la novena edición el número de “Dimensiones” era de cuatro, que pasan a ser cinco en la edición actual (ver tabla 1 y figura 3), a la vez que trata de acercar la terminología empleada a la utilizada en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) de la Organización Mundial de la Salud.

¹⁶ Luckasson, R. & cols. “Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports. 10th Edition”, Washington, AAMR 2002. Para la versión en castellano: Asociación Americana de Retraso Mental (traducción de Verdugo, M.A. y Jenaro, C.) “Retraso mental: definición, clasificación y sistemas de apoyo”, Madrid, Alianza Editorial, 2004.

Sistema de 1992	Sistema de 2002
<p><i>Dimensión I:</i> Rendimiento intelectual y capacidad de adaptación</p> <p><i>Dimensión II:</i> Consideraciones psicológicas y emocionales</p> <p><i>Dimensión III:</i> Consideraciones físicas y de salud</p> <p><i>Dimensión IV:</i> Consideraciones ambientales</p>	<p><i>Dimensión I:</i> Aptitudes intelectuales</p> <p><i>Dimensión II:</i> Nivel de adaptación (conceptual, Práctica, social)</p> <p><i>Dimensión III:</i> Participación, interacción y rol social</p> <p><i>Dimensión IV:</i> Salud (salud física, salud mental, Etiología)</p> <p><i>Dimensión V:</i> Contexto social (ambiente, cultura, Oportunidades)</p>

Tabla 1. Comparación entre las dimensiones de los sistemas conceptuales de la Definición de retraso mental de la AAMR de 1992 y 2002.

También se apuesta porque la conducta adaptativa puede representarse por las habilidades conceptuales, sociales y prácticas (en vez de por las diez habilidades hasta ahora consideradas). A su vez se ofrecen más claves acerca de la evaluación y determinación de la intensidad de los apoyos que requiere una persona. Se definen los apoyos como: *“Recursos y estrategias que persiguen promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de una persona y que mejoran el funcionamiento individual. Los servicios son un tipo de apoyo proporcionado por los profesionales y agencias”*.

En concreto se propone un Modelo del Proceso de Planificación y Evaluación del Apoyo en cuatro pasos:

1. Identificar áreas relevantes de apoyo.
2. Identificar, para cada área, las actividades relevantes.
3. Evaluar el nivel o intensidad de las necesidades de apoyo.
4. Redactar el Plan Individualizado de Apoyos.

Los aspectos clave del modelo de apoyos son:

- *El modelo se basa en un enfoque ecológico que entiende que la conducta depende de la evaluación de la discrepancia entre las capacidades y habilidades de una persona y las competencias y habilidades adaptativas y competencias requeridas para funcionar en un ambiente.*
- *El riesgo idiosincrásico y los factores protectores de la salud física y psicológica, los ambientes y sus demandas, y las discapacidades relacionadas pueden influenciar los apoyos que mejoran el funcionamiento individual.*
- *La discrepancia entre habilidades y requisitos se evalúa en función de nueve posibles áreas de apoyo: desarrollo humano, enseñanza y educación, vida en el hogar, vida en la comunidad, empleo, salud y seguridad, conductual, social y protección y defensa.*
- *La intensidad de los apoyos requeridos se determina para cada una de estas nueve áreas de apoyo.*
- *Los apoyos cumplen varias funciones que actúan para reducir la discrepancia entre una persona y sus requisitos ambientales. Estas funciones de apoyo son la enseñanza, la amistad, la planificación económica, el apoyo al empleado, el apoyo conductual, la ayuda en el hogar, el acceso y uso de la comunidad, y la asistencia sanitaria.*
- *Las fuentes de estas funciones de apoyo pueden ser naturales o provenir de servicios. Los servicios se han de considerar como un tipo de apoyo proporcionado por las agencias y/o profesionales.*
- *Los resultados personales deseados del uso de apoyos incluyen el incremento de la independencia, las relaciones, las contribuciones, la participación escolar y comunitaria y el bienestar personal”*

El sistema de 2002 mantiene, con respecto al de 1992:

- a) El término de retraso mental, si bien la propia organización está a punto de modificar su nombre para pasar a denominarse American Association on Intellectual Disabilities (Asociación Americana sobre Discapacidad Intelectual).
- b) La orientación funcional y el énfasis en los apoyos.
- c) Los tres criterios de diagnóstico, dándose información sobre las pruebas más adecuadas para la valoración de estos aspectos:
 - Capacidad intelectual (si bien se determina más exactamente con el criterio de dos desviaciones típicas por debajo de la media).
 - Conducta adaptativa.
 - Edad de comienzo.
- d) El énfasis en la intensidad de los apoyos como foco principal de un sistema de clasificación, aun cuando para determinados propósitos se admite de nuevo la clasificación basada en el nivel de funcionamiento intelectual.

Esta nueva definición nos sugiere una serie de reflexiones a tener en cuenta para una mejor comprensión del cambio en la concepción sobre el retraso mental y para servirnos de base en la descripción de lo que ha supuesto el nuevo paradigma:

- En primer lugar destacamos el tiempo que se ha invertido para llegar a la actual definición, que la propia AAMR no da por cerrada, sino que abre un periodo de transición para una nueva definición, que ajuste más los claroscuros de la actual.
- En segundo lugar la utilización de términos que no satisfacen plenamente. Así, se reconoce que el término "retraso mental", probablemente no es el más satisfactorio y que habrá que llegar a conseguir uno sin matiz estigmatizante. En la actualidad se apuesta por el de discapacidad intelectual, pero no ha logrado el consenso necesario para su postulación.

- En tercer lugar la propia longitud de la definición, donde intervienen cada vez más matices, que hace difícil la comprensión por parte de personas que no dispongan de una formación específica.
- En cuarto lugar la existencia de premisas específicas para la aplicación de la definición, que crea claras diferencias en la concepción que se aplica a dos personas, que en sí mismas pueden tener capacidades iguales pero que dependiendo de factores externos, podrán ser catalogadas de forma distinta.

Todo lo anterior no es un intento de invalidar la definición, ni de restar importancia a los trabajos realizados para llegar a esta nueva concepción, sino que, al contrario, refleja la complejidad de una tarea en la que nos vemos inmersos por tratar de situar en igualdad de condiciones a nuestros semejantes con ciertas características diferenciales.

Estamos en el buen camino y no son más que nuestras connotaciones culturales y necesidades sociales las que hacen difícil encontrar los términos exactos que reflejen con claridad la complejidad del ser humano.

4. DEFINICIÓN DE DISCAPACIDAD

Para los efectos de esta investigación tomaremos el concepto definido en ENDISC: *“Discapacidad es un término genérico, que incluye deficiencias de las funciones y-o estructuras corporales, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, indicando los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)”*.

- **Discapacidad leve** personas que presentan algunas dificultad para llevar a cabo actividades de la vida diaria sin embargo la persona es independiente y no requiere apoyo de terceros y puede superar barreras del entorno.
- **Discapacidad moderada** personas que presentan una disminución o imposibilidad importante de su capacidad para realizar la mayoría de las actividades de la vida

diaria, llegando incluso a requerir apoyo en labores básicas de auto cuidado y supera con dificultades sólo algunas barreras del entorno.

- **Discapacidad severa** personas que ven gravemente dificultada o imposibilitada la realización de sus actividades cotidianas, requiriendo del apoyo o cuidados de una tercera persona y no logra superar las barreras del entorno.

5. CONCLUSIONES Y CONSIDERACIONES FINALES DEL CAPÍTULO

Como hemos podido observar, el fenómeno de la discapacidad es multifacético y sobre él se han vertido diferentes teorías, todas ellas con su sesuda base. Tras haber realizado una panorámica del estado del arte en esta cuestión, podemos concluir con algunas consideraciones de inspiración personal:

- I. La discapacidad, como fenómeno que afecta a un importante número de personas en nuestra sociedad, es motivo de estudio y de inquietud para quienes trabajan con ella y quienes viven con ella. La necesidad de marcos teóricos que sirvan, a unos y otros, de referencia se muestra constante a lo largo del tiempo. No parece que se haya llegado a una situación estática y aceptada completamente. Por ello, es de esperar que siga evolucionando en futuros años.
- II. El deterioro que causa el uso sobre la terminología aplicada en torno a la discapacidad ha venido motivando una constante revisión de la misma. El “etiquetaje”, del tipo que sea, de las personas con discapacidad y la devaluación de los términos empleados, aunque éstos provengan del campo científico, provoca un constante cambio de los mismos. Aunque, debemos suponer, nos vamos acercando a la meta de conseguir eliminar de nuestro lenguaje la carga segregadora que conlleva la utilización de algunos términos, no parece que hayamos alcanzado el objetivo propuesto. Esta situación provoca inestabilidad e inquietud en los medios científicos y a la población general le es imposible seguir la acelerada evolución del lenguaje que se pretende implantar.
- III. La sociedad y las personas que la componen arrastran de generación en generación los atavismos más clásicos. A pesar de encontrarnos en el siglo XXI, todavía subsisten entre nosotros las viejas concepciones sobre la discapacidad, viendo en ella los mismos demonios que en la Edad Media llevaban a la hoguera a los distintos o hacía despeñar a los malformados en la antigua Esparta (estas prácticas ya no se realizan, pero aún encontramos casos sangrantes que terminan siendo alimento de noticias amarillistas). Esto no es óbice para que en las políticas activas

y en la media general de la población haya habido una sincera evolución favorable a conceptualizar a las personas con discapacidad como sujetos de derecho en nuestros tiempos.

- IV. En un mundo donde las distancias se han acortado y la globalización es un objetivo perseguido por los altos dirigentes que regentan los países más avanzados (al menos económicamente) parece que llega el momento de un acercamiento entre las distintas posturas mantenidas ante la discapacidad. Claros ejemplos de este trabajo son los que nos han aportado desde la Organización Mundial de la Salud o por parte de la Asociación Americana de Retraso Mental. Cualquiera que sea el futuro que nos deparen los años por venir, parece que dicho acercamiento habrá de dar buenos frutos.
- V. El papel activo que vienen desempeñando las personas con discapacidad (al menos a través de sus organizaciones más representativas) ha posibilitado que el enfoque sobre el fenómeno de la discapacidad tenga una óptica más objetiva y basada en la igualdad y la no discriminación. Ello no oculta la necesidad de deslindar las actividades reivindicativas que las organizaciones de personas con discapacidad deben realizar, del necesario rigor científico que precisa el estudio objetivo de la discapacidad. No confundir estas dos facetas es imprescindible para no crear nuevos modelos que se vean, en su origen, invalidados por la impregnación espuria de intereses que serían legítimos en otros foros. El pasado es fácil analizar y describir, pero es el futuro el que habrá de marcar los pasos que, en una dirección correcta, habremos de ir dando para progresar en el necesario conocimiento de la discapacidad, que nos ha de llevar a aplicar, con criterios justos, el reconocimiento de los derechos inherentes a su condición humana para todas las personas, tengan o no discapacidad.
- VI. La discapacidad es el resultado de la interacción entre capacidad individual y las condiciones del medio en que ésta capacidad se ha de manifestar. En consecuencia es responsabilidad de la comunidad y su organización social, la promoción de las condiciones más favorables para el pleno desarrollo de las personas, evitando las causas que se lo dificultan o impidan.

- VII. Es posible concordar que la evolución conceptual para abordar la discapacidad avanza y apunta a un cambio cultural, donde las personas con discapacidad se transformen en actores de sus propias vidas, con autonomía personal y oportunidades reales de educación, trabajo, accesibilidad física y tecnológica, es decir que puedan acceder y participar de las oportunidades que la sociedad ofrece. Por eso, debe existir un cambio mentalidad y en cada actividad que se diseñe se requiere pensar en las formas de superar las limitaciones para realizar las actividades cotidianas y vitales y las restricciones para la participación que tienen las personas con discapacidad, cualquiera sea su deficiencia de base. Se impone por tanto un marco de promoción del pleno respeto de los derechos de las personas con discapacidad, materializando en mejoras sustantivas de su calidad de vida

CAPITULO III

CONTEXTO ACTUAL DE LA DISCAPACIDAD EN CHILE

1. ANTECEDENTES DE LA ESTADISTICA EN CHILE

Los datos existentes hasta antes del primer estudio nacional de la discapacidad en Chile (ENDISC)¹⁷ daban cuenta de las importantes falencias conceptuales a la base de los mismos y las enormes diferencias cuantitativas entre sus datos. La razón principal se encuentra en las diferentes maneras de conceptualizar la discapacidad por cada uno de ellos y el tipo de instrumento utilizados. Hasta el momento se había registrado principalmente la deficiencia (déficit), en sus grados más severos, y en la mayoría de los casos sólo a través de una pregunta contenida en el Censo cada 10 años y otra pregunta presente en la encuesta Casen cada 3 años.

El censo 2002, mediante una pregunta que consultó sobre deficiencias totales y severas, estableció que el 2,2% de la población presenta una o más deficiencias, equivalente a 334.377 personas con discapacidad. Dicho Censo consideró como “discapacitados” a las personas que declararon ceguera total, sordera total, mudez, lisiado/parálisis y deficiencia mental. El valor de los datos del Censo es que es una encuesta aplicada al total de la población del país, por lo que los datos obtenidos sobre discapacidad, si bien son limitados en cuanto al grado y tipo de discapacidad, permiten establecer una línea base en cada comuna del país el número y condición de personas con discapacidades severas.

Por otro lado, la encuesta CASEN, 2003 del Mideplan, señala que un 3,6% de la población en Chile tiene al menos una discapacidad, es decir 565.913 personas. Esta cifra corresponde a las personas que *declararon* tener alguna deficiencia, que es la forma en que conceptualiza la discapacidad, es decir a partir de las deficiencias: para oír, para ver, para hablar, deficiencias mentales, deficiencia física y deficiencia por causa psiquiátrica. Es posible señalar que aún desde este punto de partida, los datos Casen 2000 permitieron por

muchos años profundizar una caracterización socioeconómica de las personas con discapacidad, a pesar que sus datos, 5,3% en el 2000 y 3,6% en el 2003, se reducen los grados severos y a una parte de las personas con discapacidades moderadas.

La CASEN 2006 indica que en Chile viven 1.119.867 personas con discapacidad, lo que equivale a un 6,9% de la población total. Se constata que 881.694 hogares tienen algún miembro con discapacidad, lo que corresponde al 20,3% del total de hogares del país, mientras que en 473.647 hogares (equivalentes a un 10,9% del total nacional), es el propio jefe de hogar quien presenta discapacidad. En 152.699 hogares existe otro miembro con discapacidad aparte del jefe de hogar. Además, se revela que el 13,8% presenta más de una discapacidad, porcentaje que se eleva a 14,5% en el caso de las mujeres.

Cabe destacar que en la Casen 2006 se midió discapacidad como condición de larga duración (discapacidad severa) en lugar de insuficiencias en el estudio realizado por FONADIS - INE en 2004 (ENDIC 2004)

Otro instrumento usado para establecer la prevalencia de la discapacidad en Chile ha sido la Encuesta de calidad de vida y salud del Ministerio de Salud, desarrollada el 2000 en conjunto con el Instituto Nacional de Estadísticas (INE). Esta encuesta, que incorporó 7 preguntas sobre dificultades para el desarrollo de actividades habituales, arroja un dato completamente diferente al Censo y la Casen, señalando que un 21,7% de la población, es decir 3.292.296 personas declararon tener al menos una discapacidad. El concepto en este caso operacionalizó como discapacidades sensoriales y del habla, discapacidades para la realización de actividades de la vida cotidianas y discapacidades que requieran de utilización de órtesis. Esta encuesta significó un enorme aporte al conocimiento de la discapacidad por cuanto aportó una conceptualización más dinámica y ligada a las consecuencias de un estado negativo de salud a nivel de dificultades para actividades cotidianas, a su vez adelantó un juicio sobre los grados de severidad, permitiendo reconocer a un número mayor de personas con discapacidades moderadas ausentes de otras

¹⁷ Anexo N° 5; Presentación Resultados ENDISC

estadísticas y a un enorme número de discapacidades leves permanentes y transitorias invisibles estadísticamente hasta esa encuesta.

Por tanto, hasta antes del ENDISC no se ha estudiado de la mejor forma, se ha usado una preguntado cada 10 años en los Censos o cada 2 o 3 años en encuestas de caracterización socioeconómica, dejando en evidencia que la discapacidad no es posible de medir o establecer en una pregunta. Por otra parte, se ha consultado principalmente por el déficit o deficiencia (lo que falta o funciona mal) y no por discapacidades (las dificultades o consecuencias de esas deficiencias en las actividades diarias y en la participación o integración social); o como dice la CIF “las consecuencias negativas de la interacción entre un individuo con una condición de salud y sus factores contextuales (ambientales y personales).

De este modo, el Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile (ENDISC Chile 2004), recoge nueva y relevante información acerca de las condiciones de la discapacidad en la población acercándose a un mayor dialogo estadístico con estándares internacionales hoy vigentes. ENDISC maneja un concepto de discapacidad que le entrega valor a la capacidad de inserción del individuo en un medio concreto. Sus resultados pasan a constituir una nueva línea base, que deberá servir como pilar para articular una estadística en discapacidad moderna y sistemática en Chile. Por ello los datos proporcionados por este Estudio serán los referenciales para argumentar y justificar las líneas y propuestas sobre políticas públicas que se expongan en este documento.

2. LEGISLACIÓN E INSTITUCIONALIDAD VIGENTE

En Chile se aborda el tema de la discapacidad en tres ámbitos diferentes, desde el ejecutivo a través del Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS), en la Cámara de Diputados existe la Comisión especial sobre discapacidad y cada municipalidad aborda de distintas formas.

□ **Ley N° 19.284¹⁸ Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS)**

En enero de 1994 se promulga la ley 19.284 que establece el primer marco regulatorio para la integración social de las personas con discapacidad. En esta ley se aborda y norma la calificación y diagnóstico de las discapacidades, la prevención y rehabilitación, la equiparación de oportunidades (acceso a la cultura, a la información, a las comunicaciones y al Espacio físico, el acceso a la educación, la capacitación e inserción laborales); también se establecen exenciones arancelarias, se crea el registro nacional de la discapacidad y el Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS) y se disponen procedimiento y sanciones.

La Ley 19.284 constituyó un avance significativo en el modo de enfrentar la discapacidad desde la gestión del Estado, incorporando transversalmente esta variable dentro del quehacer del Estado, especialmente los poderes Ejecutivo y Legislativo, a la vez que ha fortalecido la participación social y la cooperación público-privada en la atención de las necesidades de las personas con discapacidad.

A fin de llevar a cabo los objetivos de integración social de las personas con discapacidad en condiciones de igualdad de oportunidades, la ley creó el Fondo Nacional de la Discapacidad, persona jurídica de carácter autónomo, que se relaciona con el Estado a través del Ministerio de Planificación, el que haciéndose cargo de las inquietudes y necesidades de las personas con discapacidad y de sus organizaciones, ha contribuido significativamente a instalar el tema de la discapacidad en la agenda pública, generando las bases que han hecho posible mejorar aspectos primordiales de accesibilidad y adaptación de los espacios públicos y privados, de los medios de transporte público y de los sistemas de comunicación. Asimismo, durante este período ha contribuido al desarrollo de estrategias de apoyo a la inserción laboral, inclusión educativa y, en general, a posicionar la discapacidad como un asunto que compete a toda la sociedad.

¹⁸ Anexo N° 2; Ley N° 19.284 (Completa)

El FONADIS tiene un Consejo, presidido por la Ministra de Mideplan, quien es la máxima autoridad de la institución. En él están representados: los ministerios del área social: Salud, Trabajo y Previsión Social, Educación, Vivienda y Obras Públicas, Transportes y Telecomunicaciones; las diferentes discapacidades, mental, síquica, física, visual y auditiva; los trabajadores, los empresarios y dos instituciones que prestan servicios a las personas con discapacidad, sin fines de lucro.

La misión institucional del FONADIS es contribuir a la integración social y a la equiparación de oportunidades de las personas con discapacidad, mediante la administración eficiente de los recursos financieros que se ponen a su disposición¹⁹.

La Ley 19.284 establece dos tareas fundamentales para el FONADIS:

- 1) Financiar, total o parcialmente, la adquisición por parte de terceros de ayudas técnicas, destinadas a personas con discapacidad de escasos recursos o a personas jurídicas sin fines de lucro que las atiendan.
- 2) Financiar, total o parcialmente, planes, programas y proyectos en favor de las personas con discapacidad, que sean ejecutados por terceros y que, de preferencia, se orienten a la prevención, diagnóstico, rehabilitación, capacitación e inserción laboral y equiparación de oportunidades.

□ Ministerios que abordan la discapacidad desde su Sector

Mencionamos anteriormente que el FONADIS está radicado en el Ministerio de Planificación y Cooperación, además que los ministerios Salud, Trabajo y Previsión Social, Educación, Vivienda y Obras Públicas, Transportes y Telecomunicaciones son parte del Consejo de la Discapacidad. A continuación vamos a señalar otras iniciativas del sector público que intentan contribuir a las políticas públicas sobre discapacidad en Chile:

¹⁹ www.fonadis.cl

✓ Ministerio del Trabajo y Previsión Social²⁰

Con fecha 7 de Octubre del año 2005 se constituyó formalmente la Mesa Técnica de la Discapacidad del Ministerio del Trabajo y Previsión Social, conformada por representantes de un total de 9 Servicios relacionados, bajo la coordinación general de la Subsecretaría de Previsión Social.

Su Objetivo General es generar propuestas de políticas, programas e iniciativas legales de todo orden, que permitan la inserción laboral y protección en cuanto a los derechos laborales y de seguridad social de las personas con discapacidad. Y así contribuir a la instalación del tema de la discapacidad en los sectores del Trabajo y Previsión Social, al interior del Ministerio.

Sus Objetivos Específicos son:

- a) Promover las políticas de inserción laboral de las personas con discapacidad como una forma de contribuir al desarrollo de relaciones laborales armónicas.
- b) Apoyar el fortalecimiento de las organizaciones de personas con discapacidad que componen la sociedad civil, mediante la capacitación, el apoyo en el acceso a nuevas tecnologías (TIC's), la entrega de herramientas técnicas y de información, que permitan brindar orientación a las personas con discapacidad en el área de las relaciones laborales y de la seguridad social.
- c) Impulsar una política de fortalecimiento, promoción y mejoramiento de los estándares de inserción e integración de las personas con discapacidad en el mundo del trabajo y de la seguridad social.
- d) Realizar y/o promover estudios e investigaciones en el área de las relaciones laborales y de la seguridad social de las personas con discapacidad.
- e) Difundir en forma permanente los derechos que les asisten a las personas con discapacidad en el mundo del trabajo y de la seguridad social.

²⁰ www.mesatecnica.cl

- f) Impulsar acciones de capacitación para funcionarios del sector público en materias que tiendan hacia un mejor trato e inclusión de las personas con discapacidad en el trabajo y en los sistemas de Seguridad Social.
- g) Actuar en todas aquellas materias de orden normativo en las cuales se aborden temas de discapacidad, trabajo y seguridad social.
- h) Promover la prevención de la discapacidad a causa de accidentes laborales y enfermedades profesionales.

Los Servicios Relacionados al Ministerio del Trabajo y Previsión Social que conforman la Mesa son:

- Subsecretaría del Trabajo,
 - Dirección del Trabajo (D.T.),
 - Dirección de Crédito Prendario (DICREP),
 - Servicio Nacional de Capacitación y Empleo (SENCE),
 - Subsecretaría de Previsión Social,
 - Instituto de Normalización Previsional (INP),
 - Comisión Ergonómica Nacional (CEN),
 - Superintendencia de Seguridad Social (SUSESO),
 - Superintendencia de Administradoras de Fondos de Pensiones (SAFP)
- ✓ Ministerio de Educación
En esta Secretaría de Estado radica el Departamento de Educación Especial, cuyo objetivo es diseñar y ejecutar las políticas públicas para personas con discapacidad que encuentran barreras para ingresar al sistema educacional. Dentro de aquellas políticas existe la Subvención especial diferenciada.
- ✓ Ministerio de Salud
Programas de epilepsia, Salud Adulto Mayor, Mental, visual
- ✓ Ministerio de Vivienda y Urbanismo
Catastro de Edificios accesibles

✓ Subsecretaría de Telecomunicaciones

Discapacidad y Nuevas Tecnologías

□ **Comisión Especial que Establece Beneficios para los Discapacitados²¹**

Esta Comisión esta compuesta por 13 diputados, sesiona desde el año 2002 y tiene como objetivo promover y debatir todos los temas inherentes a al discapacidad. En la Comisión se debe discutir todo proyecto de ley en el cual se aborda el tema de la discapacidad en alguna de sus formas.

□ **Municipios**

Cada municipalidad tiene libertad de acción para considerar o no el tema de la discapacidad en su estructura orgánica y funcional, es por ello que encontramos diversas formas de institucionalizar esta temática en su funcionamiento. Generalmente nos encontramos con Unidades o Departamentos a cargo del tema en el municipio y en varias ocasiones nos encontramos con Fondos Concursables que asignan ciertos recursos a proyectos dirigidos a financiar la integración de personas con discapacidad.

3. PROYECTO QUE MODIFICA LEY N° 19.284, QUE ESTABLECE NORMAS PARA LA PLENA INTEGRACIÓN SOCIAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD²²

Actualmente se encuentra en primer tramite legislativo, en la Comisión especial de la Cámara un proyecto de ley que busca cambiar la actual ley, donde “el nuevo cuerpo legal se concentra en los derechos de igualdad de oportunidades y no discriminación, a diferencia de la ley vigente, enfocada en la integración social. La igualdad es concebida como un

²¹ www.camara.cl

²² Anexo N° 3; Proyecto de Ley original que modifica Ley N° 19.284

derecho compuesto por la ausencia de discriminación y la adopción de medidas de acción positiva²³”

Los fundamentos del proyecto de Ley son:

- ✓ Cambios de la sociedad moderna como la prolongación de la esperanza de vida; Las enfermedades crónicas y los accidentes del trabajo, hacen que la situación de discapacidad se convierta en un fenómeno creciente y de común ocurrencia dentro de la sociedad.
- ✓ Aceptación de la diversidad
 - * Igualdad de oportunidades
 - * No discriminación arbitraria
- ✓ Paso de políticas basados en la necesidad a fundadas en derechos
- ✓ Sistema de Protección Social

Principios que forman el Proyecto:

Vida independiente: El estado de una persona en el que se encuentra en condición de tomar decisiones y ejercer actos de manera autónoma y de participar activamente en la comunidad, con ejercicio pleno del derecho al libre desarrollo de la personalidad.

Accesibilidad universal: La condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas, en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible.

Diseño Universal: La actividad por la que se conciben o proyectan, desde el origen y, siempre que ello sea posible, entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos, instrumentos, dispositivos o herramientas, de tal forma que puedan ser utilizados por todas las personas, en la mayor extensión posible.

²³ Clarisa Hardy, Ministra de Planificación en sesión de la Comisión Especial. www.camara.cl

Intersectorialidad: El principio en virtud del cual la acción que desarrolla el Estado no se limita únicamente a planes y programas específicos, pensados exclusivamente para las personas con discapacidad, sino que comprende las políticas y líneas de acción de carácter general en cualquiera de los ámbitos de gestión pública, en donde se tendrán en cuenta las necesidades y demandas de estas personas.

Participación y Diálogo Social: El proceso complejo en virtud del cual las personas con discapacidad, las organizaciones que las representan y las que agrupan a sus familias, participan, en los términos que establece el ordenamiento jurídico, en la elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas públicas que se desarrollan en el ámbito de las personas con discapacidad.

Rol del Estado en la ejecución de programas dirigidos a personas con discapacidad:

Se cambia el eje de la acción estatal desde el rol tradicional de asistencia al de proveedor de calidad de vida. Además, establece que los programas estatales deben priorizar la participación de la familia y la comunidad.

Cambio de Paradigma sobre la Discapacidad

1. Junto con los avances experimentados en torno a la discapacidad y la generación de instrumentos legales, políticos e institucionales que han permitido avanzar en la integración social de las personas con discapacidad. A 12 años de dictada la Ley de Integración social, el paradigma que inspira este tipo de legislaciones ha evolucionado desde la consideración de la discapacidad como un deficiencia a una ética basada en los derechos humanos.
2. Este cambio determino la presentación del presente proyecto de ley que busca perfeccionar la legislación nacional en materia de discapacidad. Es así que el presente Proyecto de ley se basa en un marco universal de cultura y respeto de los

derechos humanos cambia el concepto de persona con discapacidad; los objetivos de la ley, el enfoque de la prevención y rehabilitación y el concepto de las ayudas técnicas. De igual modo se establece el derecho a la equiparación de oportunidades y la uniformidad en los criterios de evaluación, entre otras modificaciones sustanciales a la legislación nacional en materia de Discapacidad.

Concepto de persona con discapacidad contenido en el proyecto de ley:

La ley vigente define a los titulares de los derechos y beneficios establecidos en la ley, con un enfoque en la deficiencia.

La definición contenida en el proyecto, se basa en un nuevo modelo, más dinámico y multidireccional, contenido en el instrumento denominado Clasificación Internacional de Funcionalidades CIF- aprobado por la OMS, que da cuenta de manera más exhaustiva de la complejidad envuelta en la discapacidad.

Según el nuevo modelo, la discapacidad es el resultado de la relación entre una condición de salud y factores contextuales, ya sean personales o ambientales.

De esta forma, la definición ya no está enfocada en las deficiencias sino en las restricciones de participación y ejercicio de actividades esenciales de la vida diaria que experimentan las personas en su relación con el entorno.

Asimismo, el texto propuesto consagra la aplicación de instrumentos y criterios validados por OMS para la calificación de la discapacidad.

Objetivo de la ley:

El proyecto refuerza el objetivo de integración social de la ley vigente, a través de dos ejes: **igualdad de oportunidades y no discriminación**, cuyo cumplimiento es condición necesaria para el goce efectivo de los derechos humanos de las personas con discapacidad.

Innovación del Proyecto.

Establece las Bases institucionales del derecho a la equiparación de oportunidades: El proyecto de ley incorpora en el Título IV la equiparación de oportunidades, conceptualizándolo como un derecho. El proyecto tipifica las acciones u omisiones que vulneran dicho derecho e incorpora el deber del Estado de garantizar condiciones de accesibilidad y no discriminación. Asimismo, establece el deber del Estado de suprimir, derogar o modificar las normas que vulneren el derecho a la equiparación de oportunidades y de implementar acciones destinadas a su fomento y protección.

El cumplimiento de este derecho implica tomar medidas acciones positivas básicamente en infraestructura.

Enfoque funcional de la prevención:

La ley vigente consagra la prevención como una obligación del Estado y, un derecho y un deber de las personas con discapacidad, sus familias y la sociedad en su conjunto.

En este contexto, el proyecto de ley desplaza el eje desde la deficiencia a la funcionalidad. En materia de Prevención, incorpora riesgos de carácter ambiental y consagra el derecho ciudadano a la información sobre conductas, lugares o condiciones que pueden producir discapacidad.

La Prevención de la discapacidad es toda acción o medida, pública o privada, que tenga por finalidad *impedir o evitar que una persona experimente una disfunción que restrinja su participación o limite su capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, así como impedir que ésta llegue a ser permanente*. La prevención siempre considerará el entorno económico, social, político o cultural que puede agravar o atenuar la disfunción que se trate

Enfoque funcional de la rehabilitación

En materia de Rehabilitación, enfatiza su carácter integral, considera la participación de la familia y cuidadores y la Rehabilitación con Base Comunitaria como estrategia preferente para hacer efectivo el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.

La rehabilitación integral es el conjunto de acciones y medidas que tienen por finalidad que las personas con discapacidad alcancen el mayor grado de participación y capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, en consideración a la disfunción que cause la discapacidad.

La rehabilitación de las personas con discapacidad intelectual debe propender a que esas personas desarrollen al máximo sus capacidades y aptitudes. Estas personas no podrán ser sometidas, contra su voluntad, a prácticas o terapias que atenten contra su dignidad, derechos o formen parte de experimentos médicos o científicos.

Concepto de ayuda técnica:

La definición contenida en el texto actual de la ley enfatiza el tratamiento de la deficiencia en sus fases de recuperación y rehabilitación.

La definición propuesta pone el acento en la funcionalidad y vida independiente más que en la deficiencia.

Criterios uniformes de evaluación de la discapacidad:

El proyecto de ley establece que la valoración y calificación de la discapacidad realizado por las Comisiones de medicina Preventiva e Invalidez (COMPIN) deben efectuarse de conformidad con normas e instrumentos validados por la OMS, estableciendo su carácter uniforme para todo el país.

Además, consagra el derecho a la reevaluación no obstante que la discapacidad sea presumiblemente permanente. Lo anterior es plenamente coherente con la norma que garantiza el derecho a la rehabilitación. La norma actual contempla la reevaluación sólo en caso de aparición de nuevas deficiencias o agravamiento de las ya reconocidas.

Cambios en la Institucionalidad

Nuevas funciones de FONADIS: El proyecto de ley incorpora nuevas funciones para FONADIS, con miras a ajustar la norma a la realidad de las políticas públicas en materia de equiparación de oportunidades y no discriminación de las personas con discapacidad:

- Estudiar, proponer y ejecutar políticas, planes y programas en materia de equiparación de oportunidades, no discriminación y accesibilidad.
- Realizar acciones de difusión y sensibilización.
- Diseñar y ejecutar programas de inserción laboral.
- Elaborar y ejecutar programas orientados al fortalecimiento de la organización de las personas con discapacidad.
- Apoyar la participación y el diálogo social.
- Velar por el cumplimiento de las normas que dicen relación con los derechos de las personas con discapacidad.

Atribuciones del Consejo de FONADIS: El proyecto de ley fortalece el rol del Consejo dotándolo de atribuciones de carácter estratégico dirigidas a proponer las principales líneas de acción de planes y programas y, los criterios y procedimientos de evaluación, selección y supervisión de los proyectos concursables.

CUADRO COMPARATIVO

CONCEPTO	LEY ACTUAL	PROYECTO DE LEY
PERSONA CON DISCAPACIDAD	Persona con discapacidad a toda aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, psíquicas o sensoriales, congénitas o adquiridas, previsiblemente de carácter permanente y con independencia de la causa que las hubiera originado, ve obstaculizada, en a lo menos un tercio, su capacidad educativa, laboral o de integración social.	Persona con discapacidad es toda aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias, con independencia de la causa que la hubiera originado, ve restringida su participación o limitada su capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria , las que pueden ser agravadas por el entorno económico, social, político o cultural.
OBJETIVO DE LA LEY	Establecer la forma y condiciones que permitan obtener la plena integración de las personas con discapacidad en la sociedad, y velar por el pleno ejercicio de los derechos que la Constitución y las leyes reconocen a todas las personas.	Hacer efectivo el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, a fin de obtener su plena integración social, asegurando el disfrute pleno y efectivo de sus derechos esenciales, eliminando cualquiera forma de discriminación fundada en la discapacidad.
DERECHO A LA EQUIPARACIÓN DE OPORTUNIDADES	Sin expresión.	Es la ausencia de discriminación, directa o indirecta, que tenga su causa en una discapacidad, así como la adopción de medidas de acción positiva orientadas a evitar o compensar las desventajas de una persona con discapacidad para participar plenamente en la vida política, económica, cultural y social.
ENFOQUE FUNCIONAL DE LA PREVENCIÓN	Comprende tanto las medidas tendientes a evitar las causas de las deficiencias que pueden ocasionar discapacidad, como las destinadas a evitar su progresión o derivación en otras discapacidades. Se privilegiará la prevención en las áreas de salud, educación, trabajo y comunicación	Es toda acción o medida, pública o privada, que tenga por finalidad impedir o evitar que una persona experimente una disfunción que restrinja su participación o limite su capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, así como impedir que ésta llegue a ser permanente.

		La prevención siempre considerará el entorno económico, social, político o cultural que puede agravar o atenuar la disfunción que se trate.
ENFOQUE FUNCIONAL DE LA REHABILITACIÓN	Tiene por finalidad permitir la integración mediante el acceso a las prestaciones y servicios oportunos y necesarios, la recuperación de la funcionalidad y su mantenimiento. De no ser posible la completa recuperación, la acción rehabilitadora consistirá en desarrollar sus destrezas funcionales y en dotar de elementos alternativos para compensar dicha discapacidad	La rehabilitación integral es el conjunto de acciones y medidas que tienen por finalidad que las personas con discapacidad alcancen el mayor grado de participación y capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, en consideración a la disfunción que cause la discapacidad. Toda persona tiene derecho a la rehabilitación y a acceder a los apoyos, terapias y profesionales que la hagan posible.
AYUDAS TÉCNICAS	Son todos aquellos elementos necesarios para el tratamiento de la deficiencia o discapacidad, con el objeto de lograr su recuperación o rehabilitación, o para impedir su progresión o derivación en otra discapacidad. Asimismo, se consideran ayudas técnicas los que permiten compensar una o más limitaciones funcionales motrices, sensoriales o cognitivas de la persona con discapacidad, con el propósito de permitirle salvar las barreras de comunicación y movilidad y de posibilitar su plena integración en condiciones de normalidad.	Son todos aquellos elementos o implementos requeridos por una persona con discapacidad para prevenir la progresión de la misma y mejorar o recuperar su funcionalidad y vida independiente.
INSTITUCIONALIDAD PÚBLICA	FONADIS	Adecuación de la institucionalidad pública a este nuevo enfoque, sin explicitar.

4. CONCLUSIONES Y CONSIDERACIONES FINALES DEL CAPÍTULO

En el actual capítulo se quiso mostrar un “mapa” distinguiendo como abordan distintas instituciones del que hacer público la temática de la discapacidad, a su vez mostrar como se han enfrentado en distintas instancias la estadística respecto del tema en el país. A continuación algunas reflexiones que considero importantes resaltar del presente capítulo:

- I. Quisiera recordar la hipótesis que marca el rumbo de esta tesis: *“la estructura institucional y las políticas sobre discapacidad en Chile se deben enmarcar dentro de un paradigma cuyo principio fundamental es considerar a cada persona como un sujeto de deberes y derechos, donde se premie el mérito antes que cualquier otra condición, para así captar y abordar la amplia heterogeneidad y complejidad que posee la discapacidad en la sociedad chilena; lo cual actualmente no ocurre. Ello debido que el paradigma del déficit es la base de una política que se orienta principalmente en la asignación de recursos con una institucionalidad débil”*.
- II. Cuando se expuso sobre los antecedentes de la estadística en Chile sobre discapacidad en el presente capítulo, quedo de manifiesto que los resultados varían ostensiblemente según los conceptos utilizados y por lógica consiguiente la toma de decisiones sobre políticas, legislación, institucionalidad, recursos, etc. se ven fuertemente influenciados por estos resultados, dado que no es lo mismo decidir sobre el impacto que se tendrá al abordar al 3,6% de población que al 12,9% de ella, y como se prioriza.
- III. El Fondo Nacional de la Discapacidad es el único organismo del Ejecutivo dedicado exclusivamente a materias de la discapacidad. En paralelo varios ministerios sectoriales se hacen cargo de la materia según la lógica y funciones del sector de su preocupación.
- IV. El Congreso se hace cargo del tema a través de la Comisión Especial de la Cámara de Diputados, que establece beneficios para los Discapacitados. Los Municipios radican el tema principalmente en Unidades funcionales y en Fondos Concursables,

ahora bien, la profundidad de las políticas municipales dependerá de la voluntad política del Alcalde y concejales.

- V. En democracia se promulgó la primera ley acerca de la inclusión de las personas con discapacidad y reglamentos ad-hoc, actualmente sé esta debatiendo en el Congreso un proyecto de ley que sustituya la anterior, basándose en los nuevos conceptos y nuevas visiones sobre la discapacidad, lo cual le da más bríos a la hipótesis trabajada.
- VI. En síntesis, los diferentes organismos del Estado (excepto el Poder Judicial) se preocupan del tema de la discapacidad en su orgánica, funciones y política. Ahora bien, tomando esta realidad me concentraré sobre que bases se pueden regir las políticas públicas sobre la discapacidad en Chile y que institucionalidad sería más eficiente y eficaz para implementar dichas políticas sin desconocer nuestra realidad y por ello se comparará esta propuesta con el FONADIS, escuchando a diversos actores.

CAPITULO IV

BASES PARA LA FORMACIÓN DE POLÍTICA PÚBLICA EN DISCAPACIDAD

1. INTRODUCCIÓN

Este capítulo plantea las bases para una reforma de políticas públicas sobre discapacidad en Chile. Recoge con la orientación y cooperación conceptual, técnica y metodológica desde diferentes escenarios de planificación-gestión. La dimensión de discapacidad en las políticas, planes y programas sectoriales de las diferentes entidades públicas, se abordó, se sistematizó el proceso en términos de:

- ✓ Antecedentes históricos;
- ✓ El desarrollo de los principios orientadores;
- ✓ Los objetivos de la política pública en discapacidad;
- ✓ Los elementos básicos del marco conceptual en Discapacidad;
- ✓ El diagnóstico y contexto de la situación de discapacidad;
- ✓ Componentes de la política en discapacidad y las líneas de acción estratégicas de política;

2. LOS PRINCIPIOS PARA GUÍAR LA POLÍTICA PÚBLICA EN DISCAPACIDAD

El respeto a los derechos fundamentales del individuo y el reconocimiento a los derechos sociales, económicos, culturales y del ambiente consagrados en la Constitución Política, así como los principios particulares de igualdad de oportunidades, en el marco de justicia, de protección a aquellos ciudadanos que se encuentren en condiciones de vulnerabilidad o debilidad manifiesta, el respeto a la diferencia y la tolerancia son esenciales en el desarrollo de la política pública en discapacidad.

Siete son los principios que orientan el desarrollo teórico y operativo de la política aquí planteada:

- 1) **Enfoque de Derechos:** énfasis en las personas y sus relaciones sociales a partir de la unidad entre el sujeto social y el sujeto de derechos;
- 2) **Equidad:** igualdad de oportunidades a partir de la inclusión de las personas con discapacidad sin ningún tipo de discriminación.
- 3) **Solidaridad:** construcción de una cultura basada en el reconocimiento recíproco y la solidaridad social.
- 4) **Descentralización:** reconocimiento de la diversidad y heterogeneidad de las regiones y territorios locales y de sus estructuras operativas para ampliar la democracia y fortalecer la autonomía local. Según el ENDISC las regiones XII y IX son las que tienen un mayor porcentaje en relación a su población (17,8% y 17,6% respectivamente), por el contrario, la XII región tiene el 6,9%. También se concluye que en términos relativos la discapacidad es 1,2 veces más frecuente en el medio rural que en el medio urbano.
- 5) **Sistémico:** para el desarrollo de intervenciones integrales eficientes y coordinadas desde los diferentes componentes de la política.
- 6) **Corresponsabilidad:** generación de una cultura de responsabilidad social que configure una ciudadanía activa, capaz de desarrollar nuevos tipos de solidaridad.
- 7) **Participación:** Cultura de reconocimiento del otro, de la diferencia como sujeto actuante y que aporta en los procesos de construcción social.

3. OBJETIVO GENERAL Y DE LOS OBJETIVOS ESPECÍFICOS PARA UNA POLÍTICA PÚBLICA EN DISCAPACIDAD

El *objetivo general* es consolidar una política pública que permita construir una sociedad que, si bien considera la discapacidad como una situación que puede y debe prevenir, respete y reconozca las diferencias que de ella se derivan, logrando que las personas con

discapacidad, la familia, la comunidad y el Estado concurren y estén comprometidos en promover y proveer las condiciones para lograr su máxima autonomía y participación en los espacios cotidianos y de vida ciudadana.

Los *objetivos específicos* hacen referencia a:

1. Promover un entorno saludable, hacer visibles los riesgos de discapacidad ante la población, para controlarlos y mitigar sus consecuencias en los hogares y las personas, en especial los más vulnerables.
2. Formular y adoptar las medidas necesarias para que las instituciones y organizaciones formales de la sociedad, sea su naturaleza pública o privada, incorporen en sus prácticas y comportamientos institucionales, la identificación y remoción de barreras que excluyen a las personas con discapacidad de la oportunidad de participar en las actividades que son propias a la misión institucional que a cada una de ellas le compete.
3. Mejorar la calidad y oportunidad de acceso de las personas con discapacidad y sus familias a servicios de habilitación y rehabilitación articulados en función del logro de autonomía en las actividades que son cotidianas a estas personas, de acuerdo con sus características personales y de su entorno cercano.

4. COMPONENTES PARA UNA POLÍTICA EN DISCAPACIDAD Y LÍNEAS DE ACCIÓN

Los componentes estratégicos para la intervención en discapacidad propuestos son: Promoción de Entornos Protectores y Prevención de la Discapacidad, Equiparación de Oportunidades y Habilitación / Rehabilitación, los cuales involucran a la sociedad, y por ende a sus diferentes estructuras organizativas e instituciones; de allí, que la integralidad requerida en su intervención, en cualquiera de sus componentes, necesite del concurso de la familia, la sociedad y el Estado para compartir responsabilidades en el logro de los

objetivos y propósitos establecidos para el manejo de las situaciones relacionadas con la discapacidad.

La familia en su rol debería entregar herramientas necesarias para desenvolverse en un mundo bastante inhóspito para las personas con discapacidad, protegiendo pero no sobreprotegiendo, enseñando principios y valores para nunca claudicar en el objetivo de lograr una vida cotidiana más integrada. A su vez si la Sociedad con sus instituciones variopintas (colegio, universidad, mundo laboral, ONG's, medios de comunicación, etc.) logran considerar a las personas con discapacidad con sus particularidades haciendo accesible su desarrollo en la vida. Por otro lado si el Estado garantiza que la comunidad de las personas con discapacidad se les respeten sus derechos humanos y de ciudadano a través de políticas e institucionalidad bien orientadas colaboraran con un país más justo e integrador. En definitiva, un buen tejido entre el triángulo Familia, Sociedad y Estado es fundamental para que las personas con discapacidad tengan reales oportunidades de integración ejerciendo sus derechos ciudadanos y cumpliendo cabalmente sus deberes, por ello se debe considerar estos factores como elementos esenciales para implementar políticas públicas en discapacidad.

De acuerdo con la nueva concepción, la situación de discapacidad es el resultado de las interacciones entre las condiciones individuales de la persona y las características del entorno físico y social; por tanto, se identificó para cada uno de los componentes de la política, el propósito y alcance para organizar la estrategia de intervención y la consiguiente articulación de las acciones desarrolladas por las entidades compromisorias de la Política en Discapacidad.

La identificación de los factores de riesgo a que está expuesta la población en general en cualquier momento del desarrollo de su ciclo vital, el desarrollo de los factores protectores para prevenir la incidencia de discapacidad, la remoción de obstáculos o barreras que impiden que las personas con discapacidad accedan a los beneficios institucionales y sociales, así como el mejoramiento de la autonomía de las personas con discapacidad,

definen un ámbito de acción claramente delimitado pero relacionado entre sí para garantizar una intervención integral.

El marco operativo que delimita el accionar de cada componente se define a partir de las siguientes preguntas:

- 1) ¿Qué afecta? Referida al propósito principal,
- 2) ¿A quién se dirige la acción? Relacionada con la población objetivo,
- 3) ¿Cómo se realiza? Referida a la estrategia eje o contenido básico y
- 4) ¿Cuáles son los grupos prioritarios o las dimensiones específicas para desarrollar la estrategia eje?

Al interior de los componentes y según el propósito de la intervención, las acciones se ejecutan por niveles fundamentales, con el objeto de evitar que se presente una condición de salud que conlleve a una situación de discapacidad, desfavorable al individuo, la familia y el entorno inmediato.

A. Componente de Prevención

La intervención en Promoción de Entornos Protectores y Prevención de la Discapacidad trata de reducir la probabilidad de adquirir una condición de salud discapacitante, creando conciencia en la población de que la calidad de vida depende de las acciones que ellos hagan, así como a crear condiciones en el entorno para impedir que se produzca cualquier situación de discapacidad, es decir, hacia la construcción de entornos protectores en el hogar, el trabajo y en los espacios de la vida ciudadana; también incluye medidas tendientes a disminuir la posibilidad de empeorar la calidad de vida de la persona con discapacidad, actuando principalmente sobre la cultura y el entorno para desarrollar factores protectores y mitigar sus consecuencias, mediante mecanismos de intervención y control de factores de riesgo en el entorno y el desarrollo de canales y estrategias para la transformación cultural, que contribuyan a reducir el impacto de la discapacidad sobre las personas.

Su acción se dirige a la población en general, con énfasis en grupos expuestos a riesgos según los espacios de interacción y convivencia: escuela, hogar, trabajo. Se prioriza los niños, los jóvenes, las adolescentes y los trabajadores.

Para el desarrollo de este componente se proponen cuatro líneas estratégicas de acción:

(a) Promoción y fomento de condiciones y comportamientos saludables

Establecer los contenidos y canales de información, comunicación y educación más apropiados para que los grupos poblacionales asuman estilos de vida saludables, en especial los más expuestos a adquirir la condición de discapacidad, que les permitan identificar y modificar los factores y comportamientos que predisponen a ella y desarrollar aquellos identificados como protectores.

(b) Identificación, prevención y control de riesgos

Identificar e intervenir los factores de riesgo que inciden en la prevalencia de discapacidad, para aislar, controlar y reducir la consecuencia sobre las personas en los espacios cotidianos, tales como el trabajo, el hogar, la escuela, el espacio urbano, entre otros.

(c) Promoción del acceso oportuno a detección temprana en los diferentes espacios de interacción social y a la atención en los servicios específicos

Divulgar sistemáticamente los signos de presencia de discapacidad, en especial en población infantil, a aquellos agentes comunitarios cuya labor los pone en contacto con los grupos poblacionales más susceptibles de adquirir la condición de discapacidad; simultáneamente, establecer mecanismos eficaces, de información, orientación e inducción a la demanda, que faciliten la intervención oportuna de la condición de discapacidad en las personas detectadas.

(d) Fomento a procesos de participación ciudadana para la transformación cultural en torno a la discapacidad

Incorporar contenidos que favorezcan una cultura de respeto a la diferencia y que, explícitamente, potencie la capacidad de interacción y aporte de las personas con discapacidad en las entidades y organizaciones comunitarias que inciden el bienestar, la convivencia y la participación ciudadana.

B. Componente de Equiparación de Oportunidades

Se orienta a reducir la vulnerabilidad de las personas con discapacidad o a prevenir “los problemas que un individuo puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales; se trata de una desventaja creada o empeorada por las características de los factores contextuales”, usando la definición de restricciones en la participación de la CIF.

Las acciones de este componente se dirigen prioritariamente a permitir la participación de las personas con discapacidad, en igualdad de oportunidades con los demás ciudadanos, en las actividades institucionales que preparan y fomentan la contribución plena de cada uno de los ciudadanos en la construcción de sociedad. En consecuencia, las líneas estratégicas de acción son:

(a) Eliminación de toda forma de exclusión y discriminación hacia las personas con discapacidad, por parte de las organizaciones sociales

Establecer los canales y formas de comunicación que permitan a las organizaciones e instituciones sociales, que entran en contacto directo con el ciudadano – tales como notarías, supermercados, juzgados, centros de salud, recreativos, turísticos y culturales, entre otros -, adopten en sus reglamentos y prácticas institucionales, medidas que eliminen explícitamente la discriminación y promuevan el acceso de las personas con discapacidad a los servicios que cada uno de ellos ofrece a la ciudadanía en general.

(b) Acceso, permanencia y promoción en educación

Generar las condiciones de cobertura, calidad y eficiencia para que las personas con discapacidad tengan las garantías de acceso, permanencia y promoción dentro del

servicio educativo al mismo tiempo que se identifican y se remueven las barreras que lo impiden.

(c) Promoción de los derechos laborales y el trabajo de personas con discapacidad y sus familias

Definir y aplicar mecanismos e instrumentos que incentiven la participación productiva, tanto de las personas con discapacidad como de los otros miembros del hogar, en los programas diseñados para la promoción, generación y protección del trabajo; de tal manera que se compense la desventaja familiar, producida por la condición de discapacidad, en la oportunidad de acceso al entorno productivo.

(d) Construcción y acondicionamiento de viviendas, edificios, espacios y transporte de uso público con parámetros de accesibilidad

Promover la difusión, aplicación seguimiento y ajuste de la normatividad existente, dando prioridad a la eliminación de barreras físicas en terminales, estaciones, transporte público, establecimientos educativos y de salud, entidades de uso público prestadoras de servicios, escenarios deportivos, parques y zonas recreativas de uso público y, especialmente viviendas de interés social, a fin de facilitar el acceso y uso de estos espacios a las personas con discapacidad.

(e) Acceso a la información, la comunicación para las personas con discapacidad

Promover el desarrollo, adaptación e implementación de tecnologías y medios que posibiliten a las personas con discapacidad, el acceso a la comunicación y la información, y propicien su activa participación en el entorno social.

(f) Participación y fomento de la actividad en recreación, deporte, cultura, turismo de la población en situación de discapacidad.

Promover e implementar programas y actividades que posibiliten y mejorar la participación activa en deporte, recreación, educación física y utilización del tiempo

libre de las personas con discapacidad y generar la eliminación de barreras físicas en escenarios deportivos, parques y zonas recreativas de uso público.

C. Componente de Habilitación / Rehabilitación

La Habilitación y Rehabilitación, agrupan el conjunto de tecnologías, acciones y procedimientos, realizados con las personas, sus familias y comunidades, que buscan eliminar o disminuir las limitaciones en la actividad de la vida diaria.

Las acciones que se desarrollan en este componente se dirigen a fortalecer la capacidad de los servicios y de las comunidades, diferenciados según las exigencias de los procesos de habilitación o rehabilitación, para articularlos e intervenir efectiva y oportunamente en la situación de discapacidad. Se debe entregar prioridad a la organización y fortalecimiento de redes de servicios en el marco de la Red General de servicios, a definición de la oferta, a promover y brindar asistencia técnica para la acreditación de servicios, a la estandarización y aplicación de instrumentos de valoración y procedimientos, la incorporación de metodologías con participación comunitaria y el suministro de ayudas técnicas y tecnológicas que, en su intervención conjunta, mejoren la capacidad de desempeño autónomo de las personas con discapacidad en el hogar y en su entorno cotidiano.

Las líneas estratégicas de acción propuestas para la intervención en este componente son:

(a) Red de servicios de Habilitación

Articular la prestación de servicios integrales de habilitación dirigidos a minimizar el impacto de la condición de discapacidad en población de menores, o cuando es adquirida durante los períodos de desarrollo; identificar formas de organización, procedimientos y Metodologías eficaces para evitar la instauración de discapacidades que impidan su integración social y la ubicación en la vida productiva.

La complejidad que implica la articulación de competencias y recursos entre los sectores de salud y educación, con grados de descentralización y estructuras

institucionales disímiles, dificulta aún más la atención de niños con una condición de discapacidad adquirida durante los períodos de desarrollo. Si es evidente la fragmentación de los servicios de rehabilitación bajo un modelo médico, la situación empeora cuando los servicios de habilitación tratan de integrarse con un modelo educativo que, a su vez, privilegia el papel del docente hasta prácticamente excluir otras disciplinas de la organización de la escuela. El resultado de esta colisión de competencias no puede ser otro que el alarmante nivel de educación precaria entre la población con discapacidad y la débil capacidad de autonomía de los niños, con el consiguiente aumento de la vulnerabilidad al maltrato y el abandono.

(b) Red de servicios de Rehabilitación

Identificar formas de organización, articulación y canalización entre los diferentes niveles de competencia. Promover y asistir técnicamente en el marco del sistema de protección social, la acreditación de los servicios de rehabilitación.

El modelo para atender la discapacidad, adoptado actualmente por el sistema de seguridad social, es un modelo deficitario diseñado al estilo de los años sesenta, que no ha incorporado en su organización las diferencias entre enfermedad y discapacidad establecidas desde la década del setenta, ni siquiera en la forma de registro de la condición de discapacidad en las estadísticas de salud y, menos aún, en el establecimiento de procedimientos que privilegien el logro de autonomía de la persona sobre el tratamiento puntual de un órgano o función. Como consecuencia lógica, las intervenciones relacionadas con rehabilitación se prestan de forma fragmentada e incompleta, sin incluir a la familia y la comunidad en el proceso y considerablemente concentradas en procedimientos aislados que tratan el déficit en funciones y estructuras corporales, relacionados más con el diagnóstico que con la discapacidad. En estas condiciones el país desconoce hoy en día la oferta de servicios de rehabilitación, tanto en términos de cobertura como de impacto, oportunidad y calidad; aunque se presume baja para todas las características, con el agravante de la atomización de recursos que origina un alto costo cuyo monto tampoco ha sido examinado.

(c) Promoción y desarrollo de Ayudas técnicas y tecnológicas

Ampliar el acceso de las personas con discapacidad, al uso de ayudas técnicas y tecnológicas que mejoren su desempeño autónomo en el hogar, la escuela, el trabajo y, en general, en los espacios de vida ciudadana.

Finalmente, como dinámica de gestión se espera que una diversidad de actores en el nivel local, incorpore la concepción moderna de discapacidad en la ejecución cotidiana de las acciones que le son propias. En particular para los servicios sociales se propone hacer realidad el tránsito desde la oferta a una respuesta por demanda, cambiar una gestión centrada en entrega de suministros por una dirigida a desarrollar capacidades. Esto significa que los servicios sociales serán exitosos si son capaces de contribuir a la formación de personas y grupos que se conciben a sí mismos como sujetos de derechos, es decir, capaces de aportar, desde sus experiencias y vivencias cotidianas, a la toma de decisiones sobre sus condiciones de vida, como miembro de familia y como población.

5. CONCLUSIONES Y CONSIDERACIONES FINALES DEL CAPÍTULO

En este capítulo se sistematizó la propuesta de esta investigación sobre las bases que deben orientar las políticas públicas sobre discapacidad en Chile, tomando como foco central la experiencia colombiana, país que ha debido enfrentar la experiencia traumática durante décadas situaciones de guerrillas y paramilitares, lo que acarrea un sin fin de lesionados por este efecto, también se consideró para esta propuesta experiencia española, japonesa y argentina. Ello mezclado con la realidad chilena y su contexto.

- I. Las bases para las políticas públicas sobre discapacidad se desarrollaron sobre la base de tres ejes centrales: en primer lugar se definieron los siete principios que las deberían guiar; para luego establecer los objetivos centrales; y por último los componentes básicos que deben estar en cualquier política del tema.
- II. Como punto de partida debe considerar que la persona con discapacidad, como cualquier ser humano, es un sujeto de derechos, a su vez desarrollar la cultura del reconocimiento del otro, sin importar las diferencias existentes entre nosotros y desde aquí promover la equidad como la igualdad de oportunidad a partir de la inclusión.
- III. Los objetivos que aquí se plantean se construyen sobre la base de reconocer, en primer lugar, que se puede y debe prevenir, se incluyó conceptos de respeto y aceptación, se incluye el entorno de la persona con discapacidad y el Estado como actores relevantes en desarrollar sus máximas potencialidades.
- IV. Se definen tres componentes básicos, uno de ellos es la Prevención, la discapacidad se adquiere en ocasiones por el comportamiento humano, sea por accidentes, guerras, experiencias traumáticas y/o medio ambiente, al lograr visibilizar y socializar los riesgos y efectos se pretende contener las consecuencias del comportamiento humano en la generación de adquirir una condición de salud discapacitante.
- V. Se plantea como segundo componente la Equiparación de Oportunidades, si recordamos el segundo capítulo cuando orientamos la evolución conceptual de la

“normalización” hacia la “inclusión”, nos damos cuenta que este componente tiene sus raíces en la inclusión, porque no trata de que la persona con discapacidad se sostenga tratando de “ser igual al resto” sino valiéndose de sus diferencias y capacidades pueda competir con las mismas oportunidades en la sociedad moderna de hoy.

- VI. El tercer componente sugerido en este capítulo es el llamado **Habilitación y Rehabilitación** orientado eliminar o disminuir las barreras que limitan la actividad cotidiana de una persona con discapacidad, utilizando como plataforma distintas redes, tecnologías, sistemas de información.
- VII. En resumen, se quiere establecer un patrón común, con una propuesta sistemática, donde se concadenan distintos ámbitos y componentes de políticas públicas que tienen una conceptualización, visión y objetivos en común, más allá desde donde se desarrolle y ejecute, tema de la institucionalidad que se abordará en los capítulos siguientes.

CAPITULO V

LINEAMIENTOS DEL DISEÑO INSTITUCIONAL

1. INTRODUCCIÓN

Los nuevos paradigmas y aproximaciones conceptuales que se han desarrollado y expuestos en el transcurso de la tesis, se enmarca en un proceso de *construcción de política pública en discapacidad* orientado a una visión de acompañamiento y asistencia técnica a los territorios, a partir de una metodología de gestión para la coordinación institucional basada en los principios de la gerencia social con criterios de planeación suprasectorial. Se busca avanzar en la concertación en torno a un mismo enfoque de trabajo y la unidad de criterio para construir un marco conceptual de política que permita confluir en el mediano plazo, en un plan de acción integral para la intervención de la situación de discapacidad en los territorios que garantice el ejercicio de los derechos y deberes en los principios de equidad, eficiencia y calidad donde todos los ciudadanos puedan alcanzar un desarrollo humano integral.

Se trata de entender y enfocar el diseño e implementación de las políticas públicas, ya no como una respuesta temporal a los compromisos gubernamentales, sino que trascienda estos, donde las personas puedan participar democráticamente, donde sus decisiones sean tenidas en cuenta en la planeación de programas que den respuesta a las necesidades de la población y puedan desarrollar sus capacidades.

La coordinación interinstitucional es un medio indispensable para lograr los objetivos de la política social, por cuanto permite que los responsables de las diferentes acciones y proyectos en los diferentes sectores se complementen, concerten, se apoyen y eviten la duplicidad de funciones. Ello apunta a compartir con los responsables de coordinar y aplicar la política de discapacidad a nivel territorial, el diseño, formulación y desarrollo de instrumentos de planificación social, y desarrollo de capacidades institucionales necesarias para realizar la gestión institucional y social en las regiones, para hacer de la coordinación la columna vertebral de la concertación y realización de acciones en los componentes de:

Construcción de Entornos Protectores y Prevención de la Discapacidad, Habilitación / Rehabilitación con participación familiar y social y la Equiparación de Oportunidades desde lo educativo, laboral, la accesibilidad al espacio público, la vivienda y el transporte, el acceso a la información, comunicación, cultura, recreación, deporte y aprovechamiento del tiempo libre.

Igualmente, impulsar el seguimiento y control a las acciones de política desde la gestión y operación, en un marco de corresponsabilidad, complementariedad y subsidiariedad entre el gobierno nacional y territorial, las organizaciones de y para la discapacidad, la sociedad civil, la empresa privada y la academia, a fin de sentar las bases para la formación de una política pública para la discapacidad en nuestro país.

En este marco el presente capítulo se desarrolla recomendaciones sobre mecanismos de coordinación y de concertación institucional que es necesario precisar, a fin de lograr continuidad y efectividad en el carácter suprasectorial en el proceso de formación de política pública en discapacidad.

2. CONSIDERACIONES PARA UNA PROPUESTA

Para poder formular políticas públicas en los territorios se debe cambiar de enfoque, y **pasar de:**

- ❖ Unas políticas gubernamentales - planes de gobierno - que apuntan a ofrecer servicios para satisfacer la necesidad de la persona con discapacidad.
- ❖ Un trabajo sectorial donde cada uno se limita a cumplir con los compromisos que tiene que desarrollar.
- ❖ Un enfoque paternalista, donde se atiende a la persona sin mirar el entorno y sin preocuparse por su desarrollo integral.

Hacia:

- ✓ Un enfoque de derechos en política social considerando la discapacidad como una situación que involucra el entorno, la familia y la sociedad, que requiere de acciones horizontales, descentralizadas y desde la demanda que permita el pleno desarrollo del ser humano.
- ✓ Un enfoque intersectorial, con un producto suprasectorial.
- ✓ Un proceso de coordinación en un enfoque de gestión social para construir interlocución, masa crítica.
- ✓ Un proceso de planificación enmarcado en un modelo de gestión de gerencia social.
- ✓ Desarrollo de una metodología que de cuenta de lo anterior.

Los actores definidos deben agruparse por intereses en los diferentes momentos contemplados en una metodología que contenga:

- Manifiesto (búsqueda de resultados)
- Fundamentación (camino componentes)
- Difusión (Organización, llevar los componentes a las instituciones que son las que transforman el constituyente primario)
- Producción (Proceso de transformación)
- Sostenibilidad (Mantenimiento y dinámica)

Esta metodología ve la necesidad de iniciar el trabajo convocando a los actores involucrados para con ellos elaborar el primer manifiesto dentro de unos mecanismos de planeación, coordinación y concertación que lleven a los interesados a iniciar un proceso de formación de política pública, entendiendo esta como la consolidación de los derechos dentro de una concertación de los actores, teniendo en cuenta alianzas estratégicas llevadas por los actores a las agendas públicas. Como ejes fundamentales de articulación del proceso se tienen:

- Coordinación y concertación con los actores.
- Consensos conceptuales básicos.
- Construcción participativa de planes de acción.

Formular política pública desde la discapacidad, requiere articular procesos de gestión en planificación, concertación y coordinación que contemplen los componentes de la política:

- El componente de promoción y prevención que parte de la construcción de una cultura de promoción de entornos protectores que mitiguen los riesgos de adquirir una discapacidad.
- El componente de habilitación y rehabilitación de las personas con discapacidad aborda la intervención individual, familiar y social de los individuos afectados, en forma directa y su capacidad para la ejecución de las actividades.
- El componente de equiparación de oportunidades se enfoca a remover obstáculos y barreras del contexto físico y social, en especial las prácticas institucionales que impiden la participación social y el acceso a los servicios de educación y cultura, empleo, recreación, aprovechamiento del tiempo libre y deporte, accesibilidad al espacio y medio físico, transporte y acceso a la información y comunicación de las personas con discapacidad.

Esta situación, como muchas otras, que atañen a una esfera social amplia, requiere la participación de un grupo de instituciones, funcionarios, personas e intereses que confluyan en la formulación de estrategias de intervención integral; y que logren involucrar todos los estamentos interesados en el desarrollo social de un territorio. Se plantea la formación de una política pública en discapacidad que trascienda los planes y políticas gubernamentales, que haga realidad la descentralización y que, mediante procesos participativos intersectoriales, se ubique en real estado de necesidades, usuarios, propuestas de acción, compromisos y compromisarios, logrando de esta manera garantizar la sostenibilidad de los planes a mediano y largo plazo.

3. DISEÑO INSTITUCIONAL; MECANISMOS DE CONCERTACIÓN Y COORDINACIÓN

La política en una sociedad democrática es entendida como la creación de condiciones institucionales, económicas y sociales para alcanzar fines y propósitos que correspondan a intereses y aspiraciones del conjunto de la sociedad, en el marco de los derechos humanos.

La construcción de política pública tiene que ver con procesos, mecanismos e instrumentos que permitan establecer principios, propósitos y estrategias concertadas, orientadas a la promoción de condiciones de vida digna para toda la sociedad. En la formación de política pública se debe tener en cuenta los ejes articuladores que viene manejando con una metodología definida de la siguiente forma:

- La coordinación y concertación con actores.
- La organización institucional, que es la estructura que canaliza, viabiliza y desarrolla las propuestas de política y que es necesaria para que interactúe con las demás instancias.
- La unificación de los conceptos básicos con los diferentes actores.
- La planeación y gestión de acciones con la vinculación de diversos sectores del desarrollo.
- La participación legítima, representativa y organizada de la sociedad civil.
- Construcción participativa de los planes de acción.

Esto requiere la creación de una *Organización Institucional* con instancias que garanticen eficiencia y cumplimiento de las acciones concertadas y que a la vez permitan un liderazgo para la continuidad de las mismas. Así mismo, se deben explicitar los mecanismos de concertación y coordinación necesarios para que dichas estructuras logren cumplir con los objetivos propuestos, puestos en común. De otro lado, pero no menos importante, los mecanismos de convocatoria se constituyen en las estrategias de cohesión y sostenibilidad de los procesos.

Estas instancias han sido definidas como:

- a) De política,
- b) De soporte técnico a la gestión

c) Operativa

Cada nivel debe contar con una Secretaria Técnica que garantice la coordinación y concertación de acciones entre las instancias y al interior de las mismas.

Estructuras Organizacionales

a) Instancia de Política:

□ **Nacional**

Se plantea crear un **Servicio Nacional de la Discapacidad (SERNADI)**, que sería la organización de coordinación suprasectorial, con un Consejo Directivo Multisectorial, en el que se garantice la participación de la sociedad civil y otros actores relevantes, en la toma de decisiones con real autoridad y atribuciones; autónomo y con recursos suficientes, para el cumplimiento de su misión y objetivos institucionales.

El Servicio Nacional de la Discapacidad sería el organismo para promover la igualdad de oportunidades para las personas con Discapacidad, a su vez sería la organización técnica y especializada.

Misión Institucional

La misión institucional del Servicio Nacional de la Discapacidad, SERNADI, debería apuntar a diseñar, proponer y coordinar políticas, planes, medidas y reformas legales conducentes a la igualdad de derechos y oportunidades para las personas con Discapacidad; y a disminuir prácticas discriminatorias en el proceso de desarrollo político, social, económico y cultural del país.

Objetivos Estratégicos del SERNADI

Los objetivos estratégicos deberían apuntar, en primer lugar, contribuir a la incorporación de las personas con discapacidad al proceso de desarrollo económico y productivo del país, a través de la coordinación de acciones tendientes a facilitar su acceso y mejorar sus condiciones de trabajo.

En segundo lugar, está el promover la participación social y política de las personas con discapacidad a través del desarrollo de acciones tendientes a fomentar su acceso a cargos de decisión, a favorecer su liderazgo y facilitar el pleno ejercicio de sus derechos.

En tercer lugar, se trabaja para contribuir al mejoramiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias.

En cuarto lugar, el SERNADI debería promover la consolidación e institucionalización de la igualdad de oportunidad para las personas con discapacidad en la gestión pública y en las políticas públicas, en los ámbitos de salud, educación, justicia, trabajo y vivienda.

También promover reformas legales, medidas y acciones que contribuyan al pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.

Productos estratégicos del SERNADI:

- *Instalar en las políticas públicas y sociales la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad.*
- *Reformas legales:* El SERNADI debería ser un permanente motor de desarrollo de nuevas propuestas de reformas legales en ámbitos relevantes que permitan mejorar la situación jurídica de las personas con discapacidad
- *Información y Promoción de Derechos:* En esta área se deberían ejecutar acciones de difusión, capacitación y entrega de información para el ejercicio de derechos y participación social y política de las personas con discapacidad
- *Programas para promover la Igualdad de Oportunidades:* Se estimula el desarrollo de líneas programáticas que permitan el diseño de políticas de igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad.

En forma paralela a todas las acciones anteriores, este Servicio puede contribuir a la superación de la pobreza de las personas con discapacidad y sus familias, a través de la coordinación con políticas gubernamentales sobre la materia y el desarrollo de programas específicos. Y, favorece la construcción de una cultura de igualdad que promueva cambios en la sociedad, en la producción y acumulación de conocimientos, en los medios de comunicación y en la opinión pública

El Servicio Nacional de la Discapacidad debería contar con áreas de trabajo, tales como:

Área de Coordinación Intersectorial

Función Estratégica: Coordinación y negociación intersectorial con actores políticos, sectores públicos y privados, vinculados a las áreas estratégicas para incorporar las políticas públicas sobre discapacidad en las políticas programas.

Área de Modelos Programáticos

Función Estratégica: Diseño, validación y transferencia de modelos programáticos hacia diversos sectores del estado, orientados a evitar la discriminación de género y a generar igualdad de oportunidades para personas con Discapacidad

Área de Estudios y Capacitación

Función Estratégica: Generación, difusión de información y de conocimiento como insumos para las políticas públicas sobre discapacidad y capacitación a funcionarios públicos.

Área de Desarrollo Regional y Local

Función Estratégica: Asesoría técnica y seguimiento a organismos locales y regionales que diseñan y ejecutan programas y políticas.

Área de Reformas Legales

Función Estratégica: Promoción de reformas legales, protocolos e iniciativas pro-igualdad.

Área de Relaciones Internacionales

Función Estratégica: Intercambio técnico en el ámbito internacional y cooperación horizontal con distintos países.

Área de Comunicaciones

Función estratégica: Difusión temática, programática y generación de opinión pública favorable hacia el tema de discapacidad

Área de Planificación, Control de Gestión e Informática

Función interna: Coordinar la implementación de la estrategia de gestión del Servicio, para el logro de sus políticas y objetivos institucionales, a través de un

trabajo en equipo que despliegue acciones tendientes a fortalecer los procesos de planificación, información y control para el mejoramiento continuo.

□ **Regional**

En esta instancia se requiere crear un **Consejo Regional de Discapacidad**, presidido por el Intendente(a) o su Delegado(a) y coordinado por la Secretaría Regional del SERNADI. Este Consejo lo integrarían entre otros, los Secretarios Regionales de Salud, Educación, Trabajo, Serplac, SERVIU, Directores Regionales de Chiledeporte, de Cultura y Turismo, un representante por cada una de las Organizaciones de Personas con Discapacidad auditiva, visual, mental y física; representantes del sector privado y académicas. Este Consejo debe definir las políticas, los planes y programas a desarrollar en materia de discapacidad en la región y da el aval político a las propuestas técnicas.

b) Instancia Técnica y de Gestión:

Es necesario implementar un **Comité Técnico de Discapacidad**: integrado por entidades Regionales, del orden Nacional, académicas, sector privado y Sociedad Civil, que elaboraran cada año un plan de trabajo por sectores de acuerdo a los lineamientos impartidos en el Plan Regional de Discapacidad. Este Comité nombrará por períodos de dos años una Secretaría Técnica, en cabeza de alguna de las entidades de forma rotativa, donde la Dirección Regional del SERNADI, actuaría como ente coordinar y apoyo técnico.

c) Instancia de ejecución:

La instancia de ejecución debe radicar en el SERNADI, apoyado por un **Consejo Local de Discapacidad**: integrado por la Sociedad civil, entidades de y para persona con Discapacidad, entidades comunales y del orden Nacional que se requieran y Universidades. Todos los Consejos Locales deben contar con soporte legal para su funcionamiento.

2. Mecanismos de Coordinación y Concertación

A continuación se esboza un listado de algunos de los elementos identificados como mecanismos de coordinación regional para la sostenibilidad en las tres instancias.

- ◆ Elaboración de cronogramas de actividades con fechas fijas para la reunión de cada una de las instancias.
- ◆ Elaboración conjunta del Plan Regional de Discapacidad trianual.
- ◆ Rotación de la Secretaría Técnica del Comité Técnico y que hace sus veces en el Consejo Regional de Discapacidad.
- ◆ Organización interna del Comité Técnico por componentes de política.
- ◆ Delegación de funciones o de actividades en las sesiones del Comité (levantamiento del acta, convocatoria).
- ◆ Establecimiento de compromisos interinstitucionales con un coordinador claramente definido.
- ◆ Armonización del Plan Regional en cada una de las localidades acorde a sus necesidades, aterrizados en los planes de trabajo locales.
- ◆ Presencia de referentes institucionales en las localidades.
- ◆ Compromisos de capacitación a referentes locales: son asesorados por las entidades planeadoras y ejecutoras y sus actividades son seguidas en reuniones programadas cada dos meses.
- ◆ El plan de trabajo elaborado por las entidades, la academia y la Sociedad Civil que conforman el Comité Técnico, es revisado y avalado por el Consejo Regional, quien le da su aprobación y realiza seguimiento al Comité Técnico, sobre su ejecución.
- ◆ Reuniones de coordinación de las tres instancias, dos veces al año, para ajustar tareas y fortalecerse en sus actividades.

3. Apoyo técnico y administrativo

Para garantizar una mejor interlocución de las Instancias Territoriales con las instancias nacionales se acordará con el Comité Técnico Nacional y el SERNADI, la interlocución

con las regiones, garantizando una unidad de criterio para el abordaje de las diferentes acciones que plantea el desarrollo del trabajo.

Para adelantar los procesos a nivel territorial, deberá contar desde el comienzo con el apoyo de las instancias regionales con poder decisorio, que faciliten las acciones de coordinación técnica y la asignación de recursos económicos para el desarrollo del proceso.

En las regiones donde cuenten con un Comité Técnico de Discapacidad, la Secretaría Técnica debe ser la instancia que brinde el apoyo técnico y administrativo, para que se garantice la ejecución del plan de acción y coordine con la instancia superior, la adecuación de las políticas, para que este proceso se sostenga en las localidades.

4. ELEMENTOS METODOLÓGICOS Y DE GESTIÓN

Se presenta en esta fase una metodología de Planeación Intersectorial para la construcción de Política Pública en Discapacidad, que busca generar condiciones para desarrollar un proceso de planificación y de gestión tendientes a fortalecer la acción de coordinación con las diferentes instituciones. Esta metodología parte por considerar las siguientes premisas:

- ✓ La ejecución de acciones en el sector social por parte de las entidades estatales tiene dos objetivos principales:
 - a) Fortalecer la gestión social integral, en tanto estas acciones son producto de las decisiones que toman las instancias estratégicas.
 - b) Apoyar la racionalización en la asignación de recursos, es decir el acompañamiento se debe orientar a la priorización de las respuestas a las necesidades de la gestión integral.

La gestión en lo social es entendida como el proceso el sistema de identificación, análisis y procesamiento de decisiones y acciones que afectan las múltiples dimensiones sociales de una población determinada²⁴.

²⁴ Mattus Carlos, Seminario -Taller de Planeación Estratégica Situacional para el Desarrollo Institucional de los Municipios. Mimeografiado de apoyo, Corpes Centro Oriente, Cúcuta 1993. Colombia

- ✓ Se considera un proceso de planeación soportado en dos criterios de enfoque:
 - a) Integral, porque asume que la formulación, ejecución, seguimiento y evaluación de acciones, no son etapas separadas sino momentos continuos de un mismo proceso que se alimenta de manera constante y recíproca.
 - b) Estratégico, porque la ejecución de las políticas no son acciones que se cumplen solamente por una adecuada formulación o diseño, sino que es importante viabilizar su ejecución institucional, financiera y política.

- ✓ Los criterios para articular, en forma integral, las acciones a ejecutar en el desarrollo de un modelo de gestión planificado, están dados por la pedagogía del aprendizaje significativo, activa y participativa - preguntar más que responder -, para suscitar procesos de reflexión, que apunta a cuestionar el accionar diario de las personas, a construir sobre lo positivo, a subrayar los logros, a alentar y animar, para finalmente plantear compromisos de cambio, lo cual exige mucho protagonismo de las personas para promover autonomía y potenciar las relaciones intersectoriales²⁵.

Para que estas premisas puedan ser tenidas en cuenta durante la conducción metodológica en el desarrollo de procesos de fortalecimiento institucional en discapacidad, se deben articular diferentes actividades que potencien la acción de coordinación en la aplicación de la política en el nivel territorial, por lo cual se propone el desarrollo de cinco fases interrelacionadas armónicamente en el abordaje.

Para mayor profundización, a continuación se presentan los alcances conceptuales de las 5 fases propuestas:

²⁵ Presidencia de Colombia, Red de Solidaridad Social, Lineamientos Técnicos para el desarrollo de procesos de Fortalecimiento Institucional en Discapacidad, 2002..

Fase 1: Alistamiento y Preparación

En esta fase, se debe preparar las condiciones preliminares que permitan iniciar, por un lado, el conocimiento de la temática, y por otro, abonar el camino hacia procesos de acercamiento con los posibles actores, por medio de dialogo y debates orientados que conlleven a la reflexión personal e individual sobre valores, fortalezas y debilidades. Esta fase permitirá:

- Conocer las condiciones territoriales para el abordaje del tema.
- Identificar los actores que conformarán un **Comité Técnico de Soporte**, integrado por entidades que trabajan el tema de la discapacidad en el territorio, salud, educación, desarrollo social, planeación, cultura, recreación y deporte, comunicación, entidades de y para la discapacidad, sociedad civil organizada por cada una de las limitaciones y la academia, entre otras.
- Establecer unas relaciones respetuosas, responsables y armoniosas, a partir de una metodología participativa, donde cada persona pueda expresar, sus puntos de vista.

Fase 2: Reconocimiento y Validación

En esta fase, se inicia la aplicación de la metodología de actores involucrados, partiendo por complementar el inventario de instituciones y de actores responsables de la ejecución de la oferta programática de atención a las personas con discapacidad y de abordar la situación de discapacidad, para:

- Construir el mapa institucional a nivel regional y establecer mecanismos de interacción con las diferentes instancias nacionales y municipales.
- Iniciar un proceso de formación y capacitación del recurso humano para la transformación institucional.
- Identificar marcos normativos, conceptuales y metodológicos que soporten el accionar de la gestión social para la discapacidad en la región en procura de armonizar y buscar su pertinencia con los lineamientos nacionales, enfoque de trabajo y estructuras de soporte a la gestión.

Esta fase se debe ejecutar con el liderazgo del **Comité Técnico Regional**, mediante la realización de jornadas de trabajo, agendas ejecutivas y talleres programados y acordados previamente con todos los actores involucrados.

Fase 3: Formulación

En esta fase se definen los lineamientos para la formulación del Plan de Acción Regional, aplicando la metodología de formación de Política Pública aquí señalados. Los principales puntos a concretar son²⁶:

- Los logros y limitaciones del trabajo territorial.
- Las bases programáticas del Plan trienal
- Establecimiento de los acuerdos y requerimientos para la formulación del Plan de Acción por componentes.
- Políticas, programas, proyectos y actividades que deben ser incluidas en el Plan de Desarrollo Regional.
- Definición de mecanismos de descentralización por medio de procesos de asistencia técnica para los municipios.

Lo importante de esta fase, reside en la unificación de criterios y marcos conceptuales que faciliten la coordinación intersectorial y suprasectorial, además de crear mecanismos de coordinación.

Fase 4: Ejecución

Esta fase está dirigida especialmente al avance en los procesos de descentralización, hacia las entidades locales y a la concreción de la estrategia de divulgación y de movilización social que es diseñada en la fase anterior.

²⁶ Política Pública en Discapacidad, Metodología para la formación. Consejería Presidencial para la política social. Corporación Andina de Fomento 2002.

Fase 5: Seguimiento, Control y Evaluación

Esta fase está presente en todo el proceso de planeación social y fortalecimiento institucional de las instancias de soporte a la coordinación para la formulación y aplicación de la política. En esta fase se deben repensar y replantear, a partir de los avances, dificultades y desarrollos territoriales, las propuestas metodológicas, con el fin de realizar oportunamente los ajustes. Establece las desviaciones entre lo planeado y lo ejecutado e investiga las causas para realizar acciones correctivas que retroalimenten al proceso de planeación y fortalecimiento institucional, incorporando los conocimientos adquiridos en el proceso de intervención territorial.

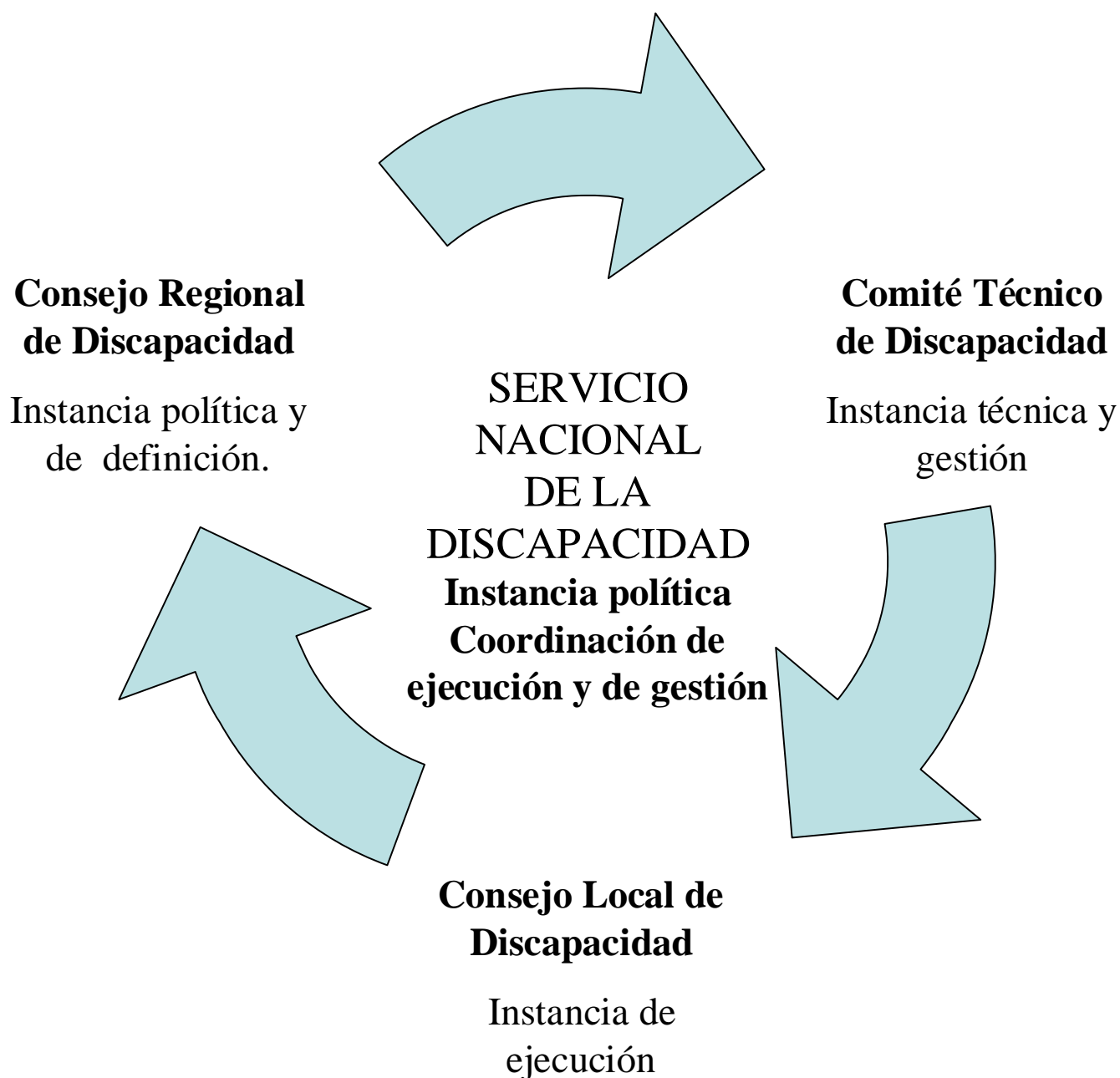
5. CONCLUSIONES Y CONSIDERACIONES FINALES DEL CAPÍTULO

En el capítulo anterior se sistematizo, lo que a nuestro juicio, deberían ser las bases de una completa política pública sobre discapacidad en Chile. Siguiendo con una lógica sistémica en el presente capítulo se diseñó una propuesta de los lineamientos de un marco institucional, tanto en su estructura, como en sus sistemas de gestión, que apuntan a entregar consistencia al desarrollo de las propuestas para una reforma planteada en el presente trabajo.

- I. Se desarrolla un modelo institucional que sea capaz de combinar un Servicio fuerte en la estructura política de un gobierno, con la agilidad suficiente para implementar una gerencia pública eficiente y eficaz para el logro de resultados propuestos, sumando en el diseño formal a diversos agentes de la sociedad civil, académica y sector público para implementar una participación real de los diversos mundos involucrados con la discapacidad tanto a nivel nacional, regional y local.
- II. Es por ello se plantea la creación de una institución que la llamamos: Servicio Nacional de la Discapacidad (SERNADI), quién actuaría como la Institución gubernamental suprasectorial. Se definieron su misión, objetivos estratégicos y áreas de trabajo, para sustentar las orientaciones que debe tener la institución acordes con las bases entregadas en el capítulo anterior.
- III. En la lógica de los nuevos paradigmas que se están trabajando en materias de discapacidad, planteados en los primeros capítulos, sumado a un componente de participación ciudadana y de actores relevantes para el sector se plantea la necesidad de crear Consejos Técnicos Regionales que tengan una participación en la gestación, planificación y gestión de las políticas públicas en discapacidad. A su vez se hace necesaria institucionalizar una instancia comunal que sea parte activa de la ejecución de la política y retroalimentador, para mejoras y correcciones.
- IV. En la instancia de planificación, ejecución y control, el Servicio Nacional de la Discapacidad debe ser el gestor coordinador capaz de ser el guía para que la política de discapacidad llegue a buen puerto.

- V. Se desarrolla un modelo de gestión coherente con la estructura propuesta y los objetivos de participación que se quieren alcanzar, donde la visión sistémica se combina con la gestión territorial y local, haciéndose cargo de la multiplicidad de necesidades y complejidades que presenta llevar a cabo políticas sobre discapacidad en Chile.
- VI. El modelo se basa en fortalecer la gestión social en forma integral, el cual debe considerar en forma permanente la asignación de recursos (financieros, humanos, infraestructura, etc.). En ese contexto en el modelo se incluye una administración integral (planeación, ejecución, seguimiento, control y retroalimentación) con una visión estratégica, puesto que siempre se deben analizar la viabilidad política, institucional y financiera.
- VII. En resumen en el presente capítulo se definen lineamientos de diseño institucional en instancias políticas, técnicas, gestión y de ejecución, formalizando instancias de participación en decisiones en cada ámbito, acompañados con herramientas de gestión integrales y estratégicas acordes para que sea posible de aplicación de este modelo en todos los niveles (nacional, regional y local) y así tanto las políticas diseñadas como su ejecución tengan un dinamismo y flexibilidad a tal punto que se puedan adaptar a los cambios y profundizaciones que se requieran según los resultados que se obtengan. Para lograr una coherencia y consistencia con el diseño institucional y el modelo de gestión propuesto para lograr una implementación eficiente de las políticas públicas en discapacidad logrando los resultados esperados.

A continuación se presenta una imagen que resume las instancias participantes:



CAPITULO VI

ANÁLISIS AL FONDO NACIONAL DE LA DISCAPACIDAD Y SUS POLITICAS

1. INTRODUCCIÓN

Dentro del marco de la propuesta de las bases para una reforma, analizaremos a continuación al Fondo Nacional de la Discapacidad, desde un punto de vista organizacional para entender el contexto actual de cómo se organizan las políticas de discapacidad en Chile y poder comparar lo propuesto en los capítulos anteriores con lo existente en el marco institucional y así apreciar que se debe reformular. También veremos las prioridades sobre políticas públicas en materias de discapacidad que desarrolla el FONADIS y el Estado chileno.

2. FONDO NACIONAL DE LA DISCAPACIDAD (FONADIS)

Misión:

El FONADIS tiene como misión movilizar los recursos que el Estado destina a discapacidad, mejorando la ejecución propia y la del Estado, así como también promover culturalmente el enfoque de derechos en materia de discapacidad. Es decir, diseñar, implementar y comunicar acciones orientadas por los principios de la no discriminación, participación e inclusión plena, respeto por la diferencia y aceptación de la discapacidad como parte de la condición humana; todo lo cual permita la integración educativa, laboral y social de las personas con discapacidad²⁷.

Funciones Estratégicas:

El FONADIS tiene como principal propósito, promover una mayor coordinación de esfuerzos y generar activamente instancias de sensibilización en la ciudadanía respecto a los cambios culturales necesarios para que las personas con discapacidad puedan asumir un

rol de participación social, puedan ejercer plenamente sus derechos cívicos y acceder a todas las instituciones y servicios relacionados con la discapacidad.

Además, al Fondo Nacional de la Discapacidad le corresponden las siguientes funciones:

1. Movilizar la transversalidad de recursos que el Estado destina a discapacidad, mejorando la ejecución propia y la del Estado.
2. Promover culturalmente el enfoque de derechos en materia de discapacidad, contribuyendo a la sensibilización ciudadana respecto a la igualdad de oportunidades y trato digno a las personas con discapacidad.
3. Establecer redes de cooperación y colaboración con organizaciones públicas y privadas, nacionales e internacionales, en materias de discapacidad.

Contexto:

El Fondo Nacional de la Discapacidad, FONADIS, es una entidad autónoma del Estado, relacionada con el Ejecutivo a través del Ministerio de Planificación. Fue creado el año 1994, por mandato de la Ley 19.284 de Integración Social de las Personas con Discapacidad. Esta ley establece que las personas que prestan servicios en la institución se regirán exclusivamente por el Código del Trabajo y sus normas complementarias.

Su primer enfoque fue eminentemente asistencial, entregando recursos a terceros para beneficio de las personas con discapacidad. Actualmente, esta institución constituye el referente en materia de discapacidad en Chile, siendo un servicio clave dentro de las políticas de protección social, de inclusión y no discriminación. Desde esta perspectiva, la misión de esta Institución apunta a contribuir a la integración social y a la equiparación de oportunidades de las personas con discapacidad, mediante la administración eficiente de los recursos financieros que se ponen a su disposición.

²⁷ www.fonadis.cl

Sus objetivos estratégicos se enfocan a financiar total o parcialmente ayudas técnicas y planes, programas y proyectos para personas con discapacidad, junto con diversas acciones de sensibilización y trabajo intersectorial.

Sus productos estratégicos principales son: Programa de Ayudas Técnicas; Programa de Proyectos Concursables; Programa de Becas de Enseñanza Media; Programa de Intermediación Laboral y Oficina de Informaciones, Reclamos y Sugerencias. FONADIS está presente en las quince regiones del país, su dotación aproximadamente es de 100 personas que se caracterizan por ser altamente profesionalizadas, orientadas tanto a los procesos como al logro de objetivos, anteponiendo el principio de no excusabilidad frente a las demandas y requerimientos de sus usuarios. El Servicio se encuentra en un período de reestructuración y ajuste, por lo que su proceso de planificación estratégica, enfatiza el fortalecimiento y desarrollo de las Oficinas de Coordinación Regional²⁸.

Entre los principales énfasis de esta Institución se encuentran el promover una mayor inserción social y laboral de las personas con discapacidad, a través de la educación y del trabajo con el mundo empresarial, así como con campañas de sensibilización nacional para dar una mayor visibilidad al tema de la discapacidad dentro de la sociedad y relevar la igualdad como ciudadanos de derecho.

Dentro de los hechos relevantes para el futuro de la institución se encuentra la aprobación en diciembre de 2006, por parte de la Asamblea General de Naciones Unidas, de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, cuyo documento representa la piedra angular del trabajo inclusivo. Actualmente se encuentra en tramitación parlamentaria el proyecto de modificaciones a la Ley N°19.284.

Asimismo, el cambio de formato en la ficha CAS ha incluido la discapacidad, lo que permitirá identificar con mayor certeza al público objetivo de FONADIS. Resulta relevante el Plan de Acción para la Integración Social de las personas con discapacidad 2004-2010, instrumento de gestión de carácter estratégico del Estado de Chile que operacionaliza la

Política Nacional para la Integración Social de las Personas con Discapacidad actualmente vigente.

Finalmente, es necesario señalar que el Proyecto sustitutivo que modifica la Ley 19.284 y que establece normas para la plena integración de las personas con discapacidad, reemplaza el actual Fondo por un Servicio especializado en el área de la discapacidad. Actualmente dicho proyecto se encuentra en su primer trámite constitucional en la Comisión especial de Discapacidad.

Organización Interna del FONADIS:

El equipo de trabajo del FONADIS está compuesto por:

- **Consejo de FONADIS:** El Consejo de Ministros es la máxima autoridad del Fondo Nacional para la Discapacidad. Sus facultades están señaladas en la Ley 19.284 de Integración Social de las Personas con Discapacidad y entre ellas le corresponde:
 - ❖ Decidir sobre el financiamiento de beneficios, aportes y subvenciones, adjudicar las licitaciones, cuando proceda, celebrar los convenios y resolver los concursos, en conformidad a la ley, al reglamento, a sus estatutos y a los acuerdos que adopte.
 - ❖ Solicitar de los Ministerios, servicios públicos y entidades en los que el Estado tenga participación, los antecedentes y la información necesarios para el cumplimiento de sus funciones.
 - ❖ Aprobar el programa anual de acción y el proyecto de presupuesto del Fondo y sus modificaciones.
 - ❖ Delegar parte de sus funciones y atribuciones en el Secretario Ejecutivo, en los demás funcionarios del Fondo y, para efectos específicos, en Comités

²⁸ Documento estratégico del FONADIS

que al efecto constituya con consejeros o incluso con personas ajenas al Consejo.

- ❖ Aprobar la organización interna del Fondo y sus modificaciones; cumplir las demás funciones y tareas que las leyes, reglamentos o sus Estatutos le encomienden.
- **Secretaría Ejecutiva:** es la Jefatura de Servicio, éste cargo directivo tiene como principal propósito, promover una mayor coordinación de esfuerzos y generar activamente instancias de sensibilización en la ciudadanía respecto a los cambios culturales necesarios para que las personas con discapacidad puedan asumir un rol de participación social, puedan ejercer plenamente sus derechos cívicos y acceder a todas las instituciones y servicios relacionados con la discapacidad.
- **Departamento de Control de Gestión, Planificación y Estudios:** Departamento de apoyo cuya función es planificar y controlar la gestión del Servicio, además de tener a cargos los estudios sobre discapacidad.
- **Departamento Comunicaciones:** asesorando en el manejo institucional y diseñando estrategias comunicacionales.
- **Departamento Jurídico:** Departamento asesor en materias legales y jurídicas.
- **Departamento Administración y Finanzas:** Responsable de las labores administrativas, del presupuesto de la institución, adquisiciones y recursos humanos.
- **Departamento Ayudas Técnicas;** Responsable de diseñar, evaluar, entregar y controlar las ayudas técnicas que FONADIS entrega.
- **Departamento Programas y Proyectos:** Responsable de diseñar, evaluar, entregar y controlar los concursos, proyectos y subsidios que FONADIS entrega.
- **Auditor Interno:** orientando y administrando los procesos de auditoría.
- **Coordinadores Regionales,** encargados de las Oficinas de Coordinación Regional (OCR), que se articulan a través de las Secretarías Regionales de Planificación encargadas del área discapacidad, y que conforman los gabinetes técnicos regionales de los Intendentes.

Relaciones con el entorno

El FONADIS debe relacionarse con su Consejo, el cual tiene como función dirigir la institución y constituye su máxima autoridad. Este Consejo posee un carácter resolutivo, sesiona aproximadamente una vez al mes y requiere la presencia de 2/3 de sus integrantes para sesionar. Lo componen 14 personas, que se detallan a continuación:

- La Ministra de Planificación, quien lo preside;
- Los Ministros de Educación; de Salud; del Trabajo y Previsión Social; de Vivienda y Urbanismo, y de Transportes y Telecomunicaciones, o sus representantes;
- Cuatro representantes de organizaciones de personas con discapacidad, que no persigan fines de lucro;
- Un representante del sector empresarial;
- Un representante de los trabajadores, y
- Dos representantes de instituciones privadas de beneficencia constituidas para atender a personas con discapacidad.

Además, se contacta con autoridades y funcionarios de gobierno, especialmente con el Ministerio de Hacienda y Chilecompra, para tratar materias relativas al funcionamiento de la institución. Por otro lado, establece reuniones de trabajo con comisiones del poder legislativo que abordan el tema de la discapacidad.

Se relaciona con el área municipal, servicios de salud, organismos públicos conectados con la discapacidad, organizaciones comunitarias, instituciones privadas sin fines de lucro, ONG vinculadas al mundo de la discapacidad y empresas privadas relacionadas al tema. También establece relaciones con organismos internacionales y extranjeros como por ejemplo OPS (Organización Panamericana de la Salud), OMS (Organización Mundial de la Salud), OIT (Organización Internacional del Trabajo), PNUD (Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo), ONU (Organización de las Naciones Unidas).

Para el año 2008 el FONADIS tiene un presupuesto de M \$7.470.253, lo cual representa un aumento del 18% con respecto al año pasado y 198% en relación al año 2002²⁹. La dotación actual es de 120 personas que se rigen por el código del trabajo y 33 personas a honorarios³⁰, para el año 2004 la dotación total de la institución correspondía a 60 personas aproximadamente. Cabe destacar que el aumento de presupuesto y dotación están dados sustancialmente por la creación en el año 2005 de las Oficinas de Coordinación Regional, su puesta en marcha y consolidación.

3. POLITICAS IMPLEMENTADAS

A continuación se exponen una serie de medidas que están siendo aplicadas por el FONADIS actualmente, así veremos un panorama más amplio de lo que se realiza en la institución y los enfoques utilizados.

A. Concursos Públicos

El FONADIS a través de su Departamento de Programas y Proyectos realiza cada año dos concursos públicos:

- ✓ Concurso Nacional de Proyectos.
- ✓ Concurso para Organizaciones Comunitarias.

Concurso Nacional de Proyectos

Al Fondo Nacional de Proyectos pueden postular las personas naturales y/o jurídicas, para ello deben estar acreditados para la adjudicación de los proyectos. La acreditación la pueden efectuar antes de postular o posterior al proceso de elegibilidad de los proyectos. El documento de Sistema de Acreditación está disponible en esta página web.

²⁹ www.dipres.cl – Gráfico y datos en el Anexo N° 4

³⁰ <http://www.fonadis.cl/transparencia/> al 26 de marzo de 2008

Las líneas de acción de financiamiento de proyectos son las siguientes:

1. **Línea de Prevención / Rehabilitación**, financia proyectos por un monto máximo de \$10.000.000 y de Programas por \$15.000.000.

Objetivo

Reducir la incidencia de la discapacidad en aquella población que se encuentra en riesgo y alto riesgo de desencadenar en una discapacidad.

Proveer de atención adecuada y oportuna de las condiciones discapacitantes, en aquellas personas que ya presentan una deficiencia.

Beneficiarios

Serán beneficiarios de los proyectos financiados por el presente concurso, hombres y/ o mujeres que se encuentren en condiciones de riesgo y alto riesgo, ya sea que hayan desarrollado alguna deficiencia que requiere de una intervención oportuna para no desencadenar una discapacidad, o que presenten una discapacidad en sus primeras etapas, ya se trate de niños/as, jóvenes y/o adultos, residentes de las poblaciones y/o sectores donde se ejecute el proyecto respectivo.

Orientaciones técnicas

A continuación se indican algunos aspectos específicos a considerar en el diseño de las propuestas:

- Identificación clara de los aspectos a prevenir, referidos exclusivamente a deficiencia y discapacidad, de los cuales se hará cargo el proyecto. Incorporación de los antecedentes diagnósticos, tanto de los beneficiarios del proyecto, como de las condiciones en las que se encuentran, dando cuenta de la problemática a abordar. En el caso de

contar con mayores antecedentes del grupo de beneficiarios se sugiere llenar ficha de beneficiarios.

- Incorporación de acciones educativas dirigidas a los propios afectados, la familia y actores locales junto con el desarrollo de acciones de prevención de la aparición de discapacidades. En el caso de incorporar talleres de capacitación o formación se requiere entregar información detallada acerca de los objetivos, temáticas, destinatarios, metodología, profesionales capacitadores, horas de dedicación y recursos asociados.
- Focalización territorial de las acciones de prevención en los entornos habituales de las personas, e incidencia sobre aquellos grupos y factores cotidianos e identificables de alto riesgo. Principalmente aquellas localidades en condiciones de pobreza, extrema pobreza o apartadas de los centros urbanos.
- Enfatizar la participación comunitaria en la identificación de necesidades, abordaje, difusión y sensibilización de la problemática a prevenir en las comunidades donde se desarrollará, con la participación de distintos agentes comunitarios, especialmente organizaciones de base, escuelas e instituciones públicas y privadas con presencia en las localidades donde se realizará el proyecto.
- Desarrollo de acciones de coordinación intersectorial a nivel local (municipio, transporte, educación, salud, etc.), de manera que el proyecto articule diversos recursos e iniciativas para el abordaje del problema identificado.

2. **Línea de Acceso al Trabajo**, financia proyectos por un monto máximo de \$10.000.000 y de Programas por \$15.000.000.

Objetivo

El principal objetivo es facilitar el acceso al trabajo de las personas con discapacidad a través de la eliminación de barreras que limitan su participación, con énfasis en:

1. Mejorar las condiciones de Empleabilidad para aquellas personas con discapacidad que puedan optar a un empleo.
2. Generar empleo para aquellas personas con discapacidad en situación de empleabilidad.

Beneficiarios

Pueden ser Personas con diferentes tipos y grados de discapacidad, de ambos sexos, en edad de trabajar (18-65 años). Sin embargo tendrán una especial atención aquellos colectivos con mayores dificultades para acceder a un trabajo. Por tanto, es fundamental disponer de información relativa a sus necesidades para poder optar a un trabajo, tales como: preparación para asumir un trabajo de acuerdo a lo que se espera normalmente (hábitos laborales y Conducta Laboral), el tipo de formación adquirida(formal e informal), nivel de autonomía, interés y apoyo familiar, entre otras para entender la pertinencia de las intervenciones propuestas.

Orientaciones técnicas de la línea

En FONADIS señalan que como producto de los aprendizajes obtenidos de concursos anteriores y experiencias financiadas, es importante hacer énfasis en que las nuevas propuestas tengan en cuenta orientaciones necesarias para que se conviertan en exitosas de acuerdo a los objetivos que se buscan en la línea de Acción, perfil de los beneficiarios, actores y componentes relevantes para el éxito del proyecto:

a. Estrategias de Intervención:

- Considerar otras opciones o estrategias de inserción laboral diferentes e innovadoras a las tradicionalmente implementadas, como por ejemplo, empleo con apoyo, contratos de aprendizajes a largo plazo, etc.
- En el caso de estrategias que apunten a generar opciones de empleo en entornos normales, es importante que comprometan metas al término del proyecto, siempre acordes con las posibilidades del mercado de trabajo de la zona.

- Es necesario especificar las condiciones laborales finales (posibles contratos, jornadas laborales, etc.) en las que trabajarán los beneficiarios. Aquellas iniciativas centradas en la formación en una ocupación deben ser coherentes con las demandas del mercado laboral como con las potencialidades de los beneficiarios. Corresponde dejar preestablecido (a corto plazo) el compromiso empresarial para la práctica laboral
- En el caso de la creación o fortalecimiento de microempresas de personas con discapacidad, adjuntar información o estudios que permita evaluar la viabilidad empresarial y productiva de las mismas; así como también señalar los recursos complementarios disponibles de otras organizaciones (SENCE, FOSIS, ONG`s, Oficinas Municipales, etc.) que permitan asegurar la permanencia en el tiempo de las mismas.
- Incorporar y adaptar las tecnologías existentes para facilitar la accesibilidad al mundo laboral de las personas con discapacidad, cuando corresponda.
- Considerar elementos de accesibilidad que faciliten la ubicación laboral de la persona, como por ejemplo el acceso al espacio físico del trabajo, adaptación de puestos de trabajo.
- Incorporar actividades que busquen prevenir posibles accidentes laborales.

b. Actores a involucrar:

- Es importante la participación de organizaciones con experiencia en inserción laboral de personas con discapacidad.
- Involucrar, la participación activa de los beneficiarios, familiares, redes sociales, organizaciones de y para personas con discapacidad, con la finalidad de involucrar a aquellos actores que facilitan o aseguran el logro último del proyecto, la inserción laboral de personas con discapacidad.
- Establecer coordinaciones con actores que aporten servicios o recursos complementarios: Empresarios, SENCE (franquicias

tributarias), FOSIS (Programas de Apoyo Productivo), ONG`s, escuelas especiales, Oficinas Municipales de orientación laboral, etc.

c. Componentes relevantes del proyecto:

- Describir la situación de partida de los beneficiarios, en la que se trabajará (situación de empleabilidad) para que puedan acceder a una alternativa laboral. Considerar una cantidad de beneficiarios acordes a la capacidad de la estrategia para lograr una meta real de ubicación laboral.
- Revisar todos los aspectos legales requeridos para la contratación de personas con discapacidad y conformación de microempresas.
- Disponer de un equipo profesional (Terapeutas Ocupacionales, Psicólogos Laborales, Ingenieros comerciales, Administradores de Empresas, Contadores, Asistentes Sociales, etc.) acorde a las exigencias de las propuestas de inserción laboral de los beneficiarios y a las exigencias de las iniciativas productivas a desarrollar.
- Incorporar en el proyecto aquellas actividades de evaluación y seguimiento que permitan asegurar la permanencia y estabilidad de las metas laborales logradas o la continuidad de las unidades productivas conformadas.
- Revisar el presupuesto definitivo de acuerdo al total de actividades, recursos disponibles y necesidades de participación de los beneficiarios y sus familias.
- No olvidar la búsqueda de una participación equitativa de hombres y mujeres con relación a los beneficios que se esperan lograr a favor de las personas con discapacidad.

3. **Línea de Acceso a la Cultura**, financia proyectos por un monto máximo de \$8.000.000 para la modalidad formativa y \$3.000.000 para la modalidad exploratoria.

4. **Línea de Acceso al Espacio Físico**, financia proyectos por un monto máximo de \$7.000.000.

Objetivo

Facilitar la accesibilidad al espacio público y libre desplazamiento de las personas con movilidad reducida a través de la eliminación de barreras urbanísticas y del transporte.

Beneficiarios

Serán beneficiarios directos de los proyectos financiados por el presente concurso, hombres y/o mujeres con discapacidad, sean éstos niños/as, jóvenes y/o adultos, residentes de las poblaciones y/o sectores donde se ejecute el proyecto respectivo.

Orientaciones Técnicas

FONADIS prioriza a aquellos proyectos que:

- Aseguren el libre acceso a los espacios urbanos de uso público. No se financian proyectos propuestos por organismos públicos o privados que impliquen el cumplimiento de las obligaciones contenidas en el Decreto Supremo N° 201 de 2 de febrero de 1999, modificado por el Decreto Supremo N° 32 de 7 de febrero de 2002, ambos del Ministerio de Vivienda y Urbanismo.
- Detallen las disposiciones de la Ordenanza General de Urbanismo y Construcciones y de las Normas Técnicas de Accesibilidad a las cuales darán cumplimiento.
- Incorporen resultados cuyo beneficio alcance también a personas con discapacidad sensorial (visual y auditiva).
- Incorporen Diagnósticos Participativos de barreras urbanísticas.
- Incorporen un Informe del Grado de Avance del Catastro impulsado por el Ministerio de Vivienda y Urbanismo sobre Accesibilidad de los Edificios de uso público existente en cada comuna.
- Se encuentren desarrollando otras iniciativas que se enmarquen dentro de un “Plan Comunal de Desarrollo” o “Programa Local de Accesibilidad”, (Ej: circuitos comunales accesibles).

- Comprometan un financiamiento específico en la “Categoría Inversión” del presupuesto presentado. Es decir, especifiquen recursos financieros propios para el desarrollo del proyecto.
5. **Línea de Acceso a la Información**, financia proyectos por un monto máximo de \$7.000.000.

Objetivo

El objetivo central de esta línea de acción es facilitar el acceso de las personas con discapacidad a una información completa y oportuna, para lo cual se requiere eliminar las barreras y adaptar los diferentes servicios de información y documentación con las tecnologías apropiadas y accesibles a las personas con diferentes tipos de discapacidad.

Beneficiarios

Personas con distintas discapacidades (especialmente sensoriales) de ambos sexos y de distintas edades.

Orientaciones Técnicas

Se dará prioridad a aquellos proyectos que:

- Aseguren el acceso a la información y a la documentación escrita para las personas con deficiencias visuales, tales como sistema Braille, grabaciones y otras tecnologías informáticas.
- Proporcionen acceso a la información oral a las personas con deficiencias auditivas o dificultades de comprensión.
- Estén focalizados en las facilidades de acceso a los medios de comunicación audiovisuales para personas con discapacidad auditiva.

Concurso para Organizaciones Comunitarias

FONADIS implementó el Concurso para Organizaciones Comunitarias. Los recursos se focalizan al financiamiento de iniciativas presentadas por organizaciones comunitarias de y para personas con discapacidad, que por causa de su reciente constitución y/o

menor nivel de desarrollo y capacidad de gestión técnico-administrativa, no han accedido a los fondos concursables tradicionales.

El objetivo del fondo es fortalecer las organizaciones que agrupan a personas con discapacidad, a sus familiares y a otras personas vinculadas a ellas, que tienen por finalidad la defensa de los derechos, la atención y satisfacción de las demandas de las personas con discapacidad.

Se financian proyectos por un máximo de \$2.000.000 (dos millones de pesos). Las Líneas de financiamiento son:

1. **Habilitación e implementación de sedes comunitarias** en donde se reúnen y participan las personas con discapacidad (por ejemplo, equipamiento, eliminación de barreras arquitectónicas, tecnologías de acceso a la información, etc.)
2. **Iniciativas comunitarias de carácter socio-recreativo, ocupacional, de capacitación, de apoyo a la rehabilitación e inversión productiva** que beneficien directamente a personas con discapacidad.

B. Oficinas de intermediación laboral

El Gobierno de Chile, a través del FONADIS, ha implementado un programa orientado a la colocación de personas con discapacidad en un puesto de trabajo en el mercado laboral. Este Programa se lleva a cabo con un equipo multidisciplinario de profesionales, orientado a distintas áreas de acción coordinadas:

1. **Entrevista de beneficiarios:** se desarrolla una evaluación de las potencialidades y aptitudes de las personas con discapacidad, determinándose de esta forma el perfil laboral funcional de cada postulante.
2. **Búsqueda de posibilidades de trabajo** en empresas privadas y servicios públicos, en las cuales se realiza el análisis del puesto de trabajo definiendo las exigencias

físicas, psíquicas y responsabilidades de los puestos disponibles, determinando de esta forma la matriz que define el tipo de trabajador que requiere el empleador.

3. **Selección de postulantes:** este proceso se lleva a cabo, a través de la vinculación de las áreas anteriormente mencionadas, logrando determinar las personas indicadas para postular al cargo disponible. De este modo la persona con discapacidad se integra como un trabajador más a la empresa, con iguales derechos, responsabilidades y exigencias.
4. **Seguimiento:** se entrega apoyo técnico orientado a las eventuales necesidades y requerimientos presentados por el empleador y/o el trabajador durante la etapa de integración del trabajador en la empresa.

La inserción laboral de las personas estará determinada por un Contrato de Trabajo y protegido bajo la normativa vigente del código del trabajo, conforme el vínculo contractual acordado entre ambas partes.

Actualmente, FONADIS cuenta con una base de datos de personas con distintas discapacidades, tales como física, psíquica, mental, visual y auditiva; autónomas en su traslado, mayores de 18 años, con diferentes niveles de educación y formación, (media y superior) y diversas experiencias laborales. El Programa de Intermediación Laboral se ha implementado en todas las regiones del país.

En los registros del FONADIS existen personal profesional, técnico, administrativo, semi calificado y no calificado; todos evaluados por nuestro equipo de profesionales. La empresa, sin costo alguno, tendrá la oportunidad de optimizar su inversión en Recursos Humanos, al contratar una persona con gran motivación hacia el trabajo y enorme interés en desempeñar adecuadamente su función.

C. Subsidio Único Familiar al Menor (SUF)

El Subsidio Único Familiar consiste en una ayuda económica por parte del Estado a las madres, padres o tutores carentes de recursos y que tengan a su cargo a menores de hasta 18 años de edad, sin estar cubierto por ningún régimen normal de previsión social.

Los requisitos necesarios para postular son:

- Se debe estar encuestado con la Ficha CAS_2 y ser carente de recursos, situación que será evaluada a partir de la información contenida en la encuesta.
- Tratándose de niños mayores de 6 años, se debe acreditar anualmente, mediante documentación, la condición de alumno regular de algún establecimiento educacional.
- En el caso de niños de 6 años y menos, se debe acreditar que tienen al día sus controles de salud del consultorio o posta rural.

Los beneficios que otorga el subsidio son los que se detallan a continuación:

- Otorga un monto en dinero por cada menor beneficiado, pagado por el Instituto de Normalización Previsional (INP), en lugares establecidos, a contar del mes siguiente en que éste es seleccionado para obtener este beneficio.
- Cuando el menor presente algún grado de discapacidad mental, acreditado y certificado por la COMPIN, se hace acreedor al beneficio duplo, es decir, al valor de dos SUF.

El beneficio dura 3 años al cabo de los cuales se puede volver a postular si se mantienen y reúnen los requisitos exigidos (Cuando el postulante deja de cumplir con algunos requisitos que dieron lugar al beneficio; Por renuncia voluntaria del beneficiario; Por no cobro del beneficio durante 6 meses continuados; Por negarse la madre, padre o tutor a proporcionar los datos solicitados por la Ficha CAS_2; El día 31 de diciembre del año en que el menor cumpla 18 años de edad).

D. Pensión Asistencial de Invalidez (PASIS)

Este beneficio consiste en una ayuda económica por parte del Estado a los inválidos mayores de 18 años pertenecientes a grupos familiares carentes de recursos, y que estén

inhabilitados para acogerse a pensión en algún sistema formal de previsión. El ingreso mensual del postulante y por persona de su grupo familiar no debe ser superior al 50% de la pensión mínima. Este beneficio no es de duración indefinida y tampoco tiene carácter de jubilación. Las pensiones asistenciales son transitorias y se mantienen en tanto persistan las condiciones que dieron origen a éste.

Para optar a este beneficio es necesario ser mayor de 18 años al momento de presentar la solicitud de postulación. Ser inválido, esta condición debe ser certificada por la COMPIN, del servicio de salud correspondiente. Carecer de todo tipo de previsión social y no estar recibiendo ninguna otra pensión. Estar encuestado con la Ficha CAS_2 en la Municipalidad de la comuna donde reside permanentemente el postulante y ser carente de recursos.

Se otorga una pensión mensual pagada por el INP, a contar del mes siguiente a la selección del beneficiario. El monto de esta pensión se reajusta anualmente en el 100% del IPC acumulado del año anterior.

Por su parte, los beneficiarios del PASIS causan asignación por muerte. Finalmente, da derecho a atención y asistencia médica gratuita en consultorios y hospitales del sistema nacional de Servicios de Salud y da derecho a asignación familiar por las cargas familiares del beneficiario.

El beneficio se cancela mientras se mantenga la condición de carencia de recursos y, en general, las características socioeconómicas que dieron origen a éste.

E. Pensión Asistencia de Invalidez para Deficientes Mentales (PASIS)

Este beneficio consiste en una ayuda económica otorgada por el Estado a personas de cualquier edad discapacitadas mentales, carentes de recursos, y que tanto sus ingresos

propios como los de cada persona del grupo familiar, no deben exceder del valor del 50% de la pensión mínima.

Para recibir este beneficio la persona no puede estar recibiendo ningún tipo de pensión, debe estar encuestado con Ficha CAS_2 y ser carente de recursos, el ingreso per cápita del grupo familiar no debe ser superior al 50% de la pensión mínima.

El beneficio es una pensión pagados en forma mensual por el INP, a contar del mes siguiente a la selección del beneficiario. Este monto se reajusta anualmente en el 100% del IPC acumulado del año anterior. Además, los beneficiarios de la PASIS causan asignación por muerte. Finalmente, da derecho a atención y asistencia médica gratuita en consultorios y hospitales del sistema nacional de Servicios de Salud.

Este beneficio se cancela mientras se mantenga la condición de carencia de recursos y, en general, las características socioeconómicas que dieron origen a éste. Se extingue el beneficio cuando se deje de cumplir con alguno de los requisitos que dieron origen a éste.

NOTA: La Reforma Previsional se hace cargo de la personas con discapacidad de distintas maneras. En primer lugar estableciendo la Pensión Básica Solidaria para aquellos que no hayan podido trabajar nunca en su vida. En segundo lugar, establece la compatibilidad entre la Pensión Básica Solidaria de Invalidez y el trabajo. Si una persona con discapacidad decide trabajar o encuentra un trabajo, no pierde por eso su pensión. Si es que su salario es muy bajo, mantiene integra la pensión, si su salario es un poco más alto, conserva parte de su pensión y si su salario es muy alto, se suspende la pensión. En el caso de perder su trabajo recupera la pensión automáticamente.

Esta reforma introduce una serie de medidas dirigidas a las personas que presentan discapacidad y/o necesidades especiales³¹

³¹ www.reformaprevisional.cl

- Se termina con la transitoriedad de la pensión para aquellos pensionados declarados inválidos totales, entregándole certezas a esos pensionados que hasta hoy debían someterse a un proceso de reevaluación.
- Además, el afiliado cubierto por el Seguro de Invalidez y Supervivencia tendrá la oportunidad de contar con los servicios de un médico, sin costo para él, que lo asesore y acompañe en el proceso de evaluación y calificación de invalidez.
- Se establece una compatibilidad entre los beneficios del sistema de pensiones solidarias con los ingresos provenientes del trabajo, conforme a los requisitos señalados al efecto.
- Para los menores de 18 años con discapacidad mental se les otorga un subsidio equivalente al monto actual de la pensión asistencial (PASIS).
- Por otra parte, se le cancelará el mismo monto de pensión básica solidaria de invalidez tanto a la persona declarada inválida parcial como total.

F. Sistema de Reintegro de Gravámenes Aduaneros (Artículo 40 y siguientes Ley N° 19.284 y Decreto Supremo N° 239 del 29 de septiembre de 1994)

Este beneficio permite a las personas con discapacidad o a las personas jurídicas sin fines de lucro que actúen en el ámbito de la discapacidad, como por ejemplo, municipios, agrupaciones, corporaciones, etc., obtener el reintegro de los gravámenes aduaneros que deban pagar con motivo de la importación de determinadas ayudas técnicas.

Los bienes pueden ser objeto del sistema de reintegro de la totalidad de los gravámenes aduaneros que se paguen por su importación son:

- ✓ Prótesis auditivas, visuales y físicas.
- ✓ Ortesis.
- ✓ Equipos, medicamentos y elementos necesarios para la terapia y rehabilitación de personas con discapacidad.
- ✓ Elementos de movilidad, cuidado e higiene personal necesarios para facilitar la autonomía y la seguridad de las personas con discapacidad.

- ✓ Elementos especiales para facilitar la comunicación, la información y la señalización para las personas con discapacidad.
- ✓ Equipos y material pedagógico especiales para la educación, capacitación y recreación de las personas con discapacidad.

Son beneficiarios personas con discapacidad cuando se trate de importar elementos destinados a su propio uso. Las personas jurídicas sin fines de lucro que actúen en el tema de la discapacidad e importen elementos necesarios para el cumplimiento de sus objetivos, o para el uso o beneficio de personas con discapacidad que atiendan.

Existe limitación legal. Es una limitación a las facultades derivadas del derecho de propiedad y consiste en que las ayudas técnicas importadas bajo esta franquicia no podrán ser objeto de enajenación ni de cualquier acto jurídico, que implique el traslado de su dominio, posesión, tenencia o uso a terceras personas distintas del destinatario. Salvo que hayan transcurrido 5 o más años desde su importación o que conste en certificado emitido por la COMPIN que ellas ya no prestan utilidad a dicho destinatario, o que se pague el total de gravámenes reintegrados debidamente reajustados.

La enajenación de ayudas técnicas que ya no prestan utilidad al destinatario, sólo podrá efectuarse respecto de otra persona discapacitada y cumpliendo con los requisitos generales enunciados anteriormente.

G. Programa de Apoyo a Estudiantes Con Discapacidad

Los resultados del Primer Estudio Nacional ENDISC 2004, señalan que en Chile un 8.5% de las personas con discapacidad se encuentra estudiando (175.282 personas), a diferencia del 27.5% de la población total del país que estudia actualmente. En específico, una de cada dos personas con discapacidad ha completado sólo la enseñanza básica, una de cada ocho ha cursado Enseñanza Media completa, y sólo una de cada veinte personas con discapacidad ha logrado acceder a la educación superior.

Dichos antecedentes apuntan a la necesidad de un apoyo directo hacia los estudiantes, para lo cual el FONADIS ha fusionado los actuales programas de: “Becas de Apoyo técnico para alumnos con discapacidad de Educación Media”; “Proyectos de la línea Acceso a la Educación del Fondo Nacional” y “Programa de Apoyo técnico para estudiantes con discapacidad de Educación Superior”, reunidos en una única oferta de financiamiento de iniciativas que se enmarquen en el acceso a un apoyo técnico y profesional para los educandos que ingresan o están cursando los distintos niveles educacionales del sistema de educación general chileno y a las instituciones educativas vinculadas.

El FONADIS convocó a participar en el Concurso Nacional correspondiente al “Programa de Apoyo a estudiantes con Discapacidad 2007, al que accedieron entidades educacionales subvencionadas por el Estado, las que según el nivel educativo al que pertenezcan los alumnos y alumnas, pueden ser: Jardines infantiles, escuelas regulares y especiales, Liceos y Centros de Atención Integral de Adultos. Además de Institutos, Centros de Formación Técnica y Universidades de todo el país, con el respaldo de sus respectivos representantes legales. Sólo en caso de las instituciones de educación superior, pueden postular entidades tanto públicas como privadas, también y sólo en este caso pueden postular en forma individual, alumnos que ingresan al primer año de su carrera.

El Programa de Apoyo a Estudiantes con Discapacidad, intelectual, física, visual, auditiva y de causa psíquica, consiste en el financiamiento total o parcial por un año, de elementos que le faciliten al estudiante con discapacidad, participar de las actividades académicas de su nivel educativo tales como equipos o materiales de uso personal, elementos tecnológicos, ayudas ópticas, elementos tiflotécnicos y transporte, considerando sus necesidades educativas especiales en relación al tipo y grado de discapacidad que presente.

Considera además, elementos de uso colectivo, destinados a las entidades educativas, disponibles en forma preferencial para los alumnos/as beneficiarios/as, futuros/as alumnos/as u otros estudiantes que lo requieran, tales como equipos computacionales, hardware y software específicos, mobiliario adaptado, adecuaciones arquitectónicas en general y profesionales de apoyo, tanto docentes como de otras disciplinas.

En uno o ambos casos interesa además, la evaluación contextualizada con respecto a los apoyos y recursos educativos que necesita en forma personal, junto a los elementos y propuestas específicas de uso, aplicación e intervención en el proceso de enseñanza y aprendizaje, de forma que las instituciones mejoren sus condiciones de atención a la diversidad de alumnos y en particular de los estudiantes con discapacidad.

El objetivo del programa es contribuir a los procesos de inclusión e integración educacional de la población con discapacidad en los distintos niveles del sistema educativo del país.

En el FONADIS manifiestan que se priorizarán postulaciones por nivel educativo, ajustando la distribución preestablecida de los niveles, según demanda anual y ajustes presupuestarios producto de la evaluación técnica. Las instituciones deberán postular anualmente a nuevos alumnos y alumnas, al igual que nuevos recursos colectivos en el caso de adjudicaciones anteriores.

Los requisitos para alumnas y alumnos postulados:

- Que se encuentren en cualquier curso o nivel de la educación parvularia, básica, media, de adultos, especial o superior.
- Que se encuentren cursando estudios para nivelación de enseñanza media o para la rendición de exámenes libres en las distintas modalidades educacionales (educación de adultos, liceos vespertinos o escuelas especiales).
- Que presenten discapacidad auditiva, visual, física, intelectual o de causa psíquica.
- Que estén inscritos/as en el Registro Nacional de la Discapacidad (FONADIS verificará directamente el cumplimiento de este requisito a través del RUT de los alumnos/as).

Los antecedentes exigidos para alumnas y alumnos postulados:

- Informe que señale el diagnóstico médico o psicológico del alumno, según corresponda, firmado por el profesional competente.
- Informe Social que de cuenta de la situación familiar y socioeconómica del postulante, según formato de las bases y firmado por el profesional competente.
- Informe Pedagógico que de cuenta de las competencias curriculares y de las necesidades educativas del postulante según pauta anexa a las bases y firmado por un profesor especialista, psicopedagogo, orientador, docente o académico más cercano al alumno/a.

En Resumen:

- Oferta única en materia de educación, según el modelo del programa de Becas de apoyo para alumnos con discapacidad de Educación Media y Superior, con apoyos dirigidos a los alumnos/as, y a las entidades educativas en la generación de condiciones de inclusión e integración educativa (Presentación formal a través del Proponente o sostenedor = formulación del proyecto por parte de cada entidad educativa = postulación por una vez de uno o más estudiantes con discapacidad que presenten los requisitos solicitados).
- Apoyo priorizado a los estudiantes con discapacidad del sistema general de educación, focalizando la oferta en los niveles con mayor brecha educativa: Educación Parvularia, Media, Adultos y Superior.
- Contar con un único sistema de postulación en línea, vía formulario por Internet.
- Los montos de financiamiento varían según la pertinencia de los recursos solicitados.
- Posibilidad de postular a ayudas técnicas conjuntamente con la postulación al concurso en los casos que se requiera.
- Incentivo para las redes de apoyo, organizaciones privados como asociados y posibilidades específicas para las Escuela Especiales.

H. Importación de Vehículos para Personas con Discapacidad

Sólo podrán realizar esta importación, gozando de una franquicia aduanera, aquellas personas con discapacidad física, siempre que su discapacidad no sea susceptible de mejorar con tratamiento médico quirúrgico.

Estas personas deberán encontrarse en alguna de las siguientes situaciones:

- ✓ Ser trabajador dependiente o independiente
- ✓ Encontrarse participando en un proceso de rehabilitación
- ✓ Encontrarse estudiando en un establecimiento educacional del Estado o reconocido por éste.

Asimismo, si la discapacidad se produce por un accidente del trabajo o enfermedad profesional y la persona se encuentra en algunas de las situaciones señaladas, también podrá acogerse a la franquicia arancelaria.

Se autorizan la importación sin depósito y con una tributación aduanera única equivalente al 50% del derecho ad valor del arancel aduanero que les afectaría de acuerdo al régimen general de los vehículos con características técnicas especiales, cuyo manejo y uso sea acondicionado especialmente para las personas con discapacidad y que se importen para ejercer su trabajo habitual, continuar con su proceso de rehabilitación o completar sus estudios o enseñanzas que propendan a su integral rehabilitación.

Sin perjuicio de esta franquicia arancelaria, siempre se deberá pagar el Impuesto al Valor Agregado, IVA cuya tasa es de 19%.

Estos vehículos deben exhibir externamente, en la parte posterior y en los costados laterales de su carrocería, el símbolo de la discapacidad, en color blanco, inscrito en un cuadrado azul de a lo menos 30 cm. por lado. Adicionalmente tendrán adheridos el mismo símbolo en el frente de la carrocería, reducido su tamaño a un 50%.

Los beneficiarios deben requerir en el plazo de 60 días, contado desde la fecha de la internación al país del vehículo respectivo, lo que deberá acreditarse documentadamente, la inclusión de éste en una nómina que para este sólo efecto llevará la Secretaria Regional Ministerial de Transportes y Telecomunicaciones.

Transcurridos 5 años desde la fecha de internación de un vehículo, la Secretaria Regional Ministerial de Transportes y Telecomunicaciones procederá a su eliminación de la nómina, o con anterioridad al vencimiento de los 5 años, si el beneficiario acredita documentadamente el pago total de los derechos, impuestos, tasas y demás gravámenes que se perciben a través de las Aduanas, de cuyo pago quedó liberado al efectuarse la importación.

I. Subsidio habitacional para persona con Discapacidad

Los beneficios otorgados a las personas con discapacidad o al grupo familiar al cual pertenezca, no alteran las condiciones generales de obtención del subsidio habitacional. Por lo tanto, las personas con discapacidad deberán postular a él, respetando los procedimientos comunes establecidos para tal objeto por la ley.

Los beneficios van orientados al momento de postular, el interesado debe proporcionar información relativa a su grupo familiar. Este se entiende conformado por: el postulante, su cónyuge, los hijos menores de 18 años, los padres del postulante reconocidos como carga familiar de éste que vivan con él y a sus expensas y “Los hijos mayores de 18 años inscritos en el Registro Nacional de la Discapacidad y que vivan con el postulante y a sus expensas”. Los integrantes del grupo familiar se acreditarán con la libreta de familia, o con los certificados de matrimonio o de nacimiento respectivos, siempre que en estos últimos conste el nombre de uno de sus padres a lo menos y siempre que ésta sea el del postulante o su cónyuge, “y, además, con la credencial de inscripción en el Registro Nacional de la Discapacidad o con el certificado a que se refiere el artículo 8 del D.S. N°1.137, de Justicia, de 1994, que aprueba el Reglamento del Registro Nacional de la Discapacidad, y con la declaración jurada del postulante de que viven con él y a sus expensas, en su caso”.

A nivel de la demanda que presenta el Ministerio de Vivienda y Urbanismo para la obtención de soluciones habitacionales, existen cuatro aspectos considerados en la reglamentación vigente para las Personas con Discapacidad:

- a) Incorporación de un puntaje adicional (15 puntos) en la postulación si el postulante, o su cónyuge, o uno o más miembros integrantes del grupo familiar acreditado, estuvieren inscritos en el Registro Nacional de la Discapacidad, le corresponden 15 puntos adicionales como postulante. Esta situación es válida para Subsidio Unificado, Subsidio Rural, Subsidio Vivienda Nueva Básica, Subsidio para Soluciones Progresivas y Vivienda Social Dinámica sin Deuda.
- b) Así también si se acredita que dicha discapacidad afecta al postulante y/o a su cónyuge y que además su grupo familiar está integrado por uno o más hijos menores de 15 años, acreditados como carga familiar, le corresponden 15 puntos adicionales.
- c) Para efectos de puntaje, los hijos mayores de 18 años inscritos en el Registro Nacional de la Discapacidad, y que sean carga familiar del postulante serán considerados con puntaje (15 puntos) al igual que los hijos menores de edad que constituyan carga familiar.

En el caso del Programa de Viviendas Básicas reglamentado por el D.S. N° 62/84 (V. y U.), es posible fijar porcentajes de viviendas en uno o más conjuntos habitacionales, para la atención de aquellos postulantes en cuyo grupo familiar acreditado haya uno o más miembros inscritos en el Registro Nacional de la Discapacidad, que requieran para su desplazamiento de utilización de sillas de ruedas, esta última circunstancia deberá ser acreditada ante el SERVIU con la credencial de inscripción en el Registro Nacional de la Discapacidad o con el certificado que aprueba el Reglamento del Registro Nacional de la Discapacidad. Cabe señalar que las viviendas a destinar para estos casos, deben ser diseñadas y construidas especialmente para esos efectos y que la postulación será restringida exclusivamente a personas en igualdad de condiciones.

En relación al punto anterior, el Ministerio de Vivienda y Urbanismo ha instruido a las SEREMI y a los SERVIU, la construcción de viviendas especiales aludida en el punto anterior, con las cuales se constituyen ofertas especiales dirigidas a discapacidad con uso de silla de ruedas, las que formarán parte de las ofertas de los Llamados a Postulación en todo el país.

Además este Ministerio ha incorporado a las normas técnicas respectiva (por ejemplo en la Ordenanza General de Urbanismo y Construcciones), diversas disposiciones orientadas a considerar la situación de las personas con discapacidad.

Finalmente, “el Ministerio de Vivienda y Urbanismo podrá, mediante resoluciones, limitar la participación de postulantes en el proceso de selección a efectuarse en una o más comunas, o en una agrupación de comunas, a aquellos de situación socioeconómica más baja de acuerdo a la ficha CAS, o a postulantes de una o más comunas o localidades determinadas o fijar cuotas o porcentajes de viviendas en uno o más conjuntos habitacionales, para la atención de postulantes por tramos de puntaje de la ficha CAS, o para la atención de aquellos postulantes en cuyo grupo familiar acreditado haya uno o más miembros inscritos en el Registro Nacional de la Discapacidad, que requieran para su desplazamiento de utilización de sillas de rueda. Esta última circunstancia debe ser acreditada ante el SERVIU”.

J. Entradas de los edificios la rampa para personas con discapacidad

En un sentido estricto, los primeros atisbos de legislación sobre accesibilidad estaban contenidos en el artículo 4.1.7 de la Ordenanza de Urbanismo y Construcciones de 1992 que instruí a que los edificios de uso público debían poseer acceso desde el espacio público para los discapacitados. La intención contenida en la normativa se convirtió en obligación en 1995 al ser incluida en la ley 19.284 “de Integración Social de Personas con Discapacidad” que en su título IV y respecto de la “equiparación de oportunidades”, señala que todos los edificios, públicos o privados, destinados a atención de público “deben contar en su construcción” con rampas de acceso para discapacitados. Por ello los edificios nuevos cuentan con rampas. Posteriores modificaciones establecieron fechas tope para la

presentación de proyectos y ejecución de las modificaciones en los edificios anteriores a 1995. La primera se cumplió el pasado 31 de diciembre de 2002, cuando muy pocos edificios a nivel nacional presentaron sus proyectos. Posteriormente, el 31 de diciembre de 2003 venció el plazo para que los edificios de uso público contaran con las adaptaciones necesarias para el ingreso y desplazamiento de personas con discapacidad. Las personas discapacitadas que sientan vulnerada esta normativa deben dirigirse a las Direcciones de Obras de su municipalidad y exigir su cumplimiento.

4. CONCLUSIONES Y CONSIDERACIONES FINALES DEL CAPÍTULO

En el presente capítulo se realizó una descripción del Fondo Nacional de la Discapacidad tanto en su marco institucional, sus recursos financieros y humanos, como su misión y objetivos que la ley exige. También se repaso algunas políticas y/o medidas que el Estado chileno desarrolla en favor de mejorar la calidad de personas con discapacidad.

- I. El Fondo Nacional de la Discapacidad fue creado en 1994 con la finalidad de hacerse cargo de un grupo vulnerable de la sociedad como son las personas con discapacidad, su fin es entregar recursos financieros en distintas líneas de acción, para desarrollar, vía Organizaciones no gubernamentales y otras instituciones intermediarias, en base a fondos concursables, los cuales son adjudicados a los mejores proyectos que sean coherentes con las prioridades definidas por las autoridades de turno.
- II. El principal instrumento que tiene el FONADIS para ejecutar sus políticas públicas, es la transferencia de recursos financieros a través de los fondos concursables, es por ello que las líneas de acción que se definen reflejan sus prioridades en la materia, por lo tanto podemos concluir que los siguientes 6 puntos son sus prioridades:
 - Prevención y rehabilitación
 - Acceso al trabajo
 - Acceso a la cultura
 - Acceso al espacio físico
 - Acceso a la información
 - Desarrollo de Organizaciones comunitarias
- III. Cuatro de las seis líneas de acción de los concursos que realiza el FONADIS tiene un diseño orientado a la accesibilidad de las personas con discapacidad en diversos ámbitos y sectores, a su vez intenta colaborar con el fortalecimiento de la sociedad civil a través de entrega de recursos para su operación.

- IV. A su vez, FONADIS mantiene Oficinas de Intermediación Laboral, que están orientadas a que el Estado sea un intermediario entre la oferta y demanda del trabajo, a través de redes o listados, es decir se desea que esta oficina sea un facilitador para que la persona con discapacidad encuentre una labor para cuando una empresa tenga un cargo disponible.
- V. Para definir las políticas públicas y sus prioridades esta el Consejo del FONADIS, un órgano centralizado. Para dar cumplimiento con estas políticas y prioridades, existe la Secretaría ejecutiva, que en su estructura formal interna tiene siete áreas de trabajo, de las cuales cinco son de apoyo y dos son estructurales del negocio (Departamentos de Ayudas Técnicas y de Programas y Proyectos). Además en cada región existe la Oficina regional cuya principal misión es ejecutar las tareas enmanadas del nivel central.
- VI. En síntesis actualmente el Fondo Nacional de la Discapacidad es una institución jerarquizada y centralizada, donde un solo Consejo define los lineamientos y prioridades de donde y como se focalizan las transferencias de recursos fiscales y cuya secretaría ejecutiva asesora y ejecuta lo definido a través de sus áreas de trabajo y oficinas regionales.
- VII. También se presentaron en este capítulo una gama de subsidios y medidas orientadas a beneficiar a personas con discapacidad y que no radican directamente en el FONADIS, sino en otros organismos del Estado, y así describir en forma más amplia las distintas formas que enfrenta el aparato del gobierno el tema de la discapacidad, donde la asignación de recursos, exenciones tributarias y subsidios básicos abarcan la mirada fiscal con una estructura formal centralizada, donde los elementos de participación dependen sustancialmente de la voluntad política de la autoridad de turno.
- VIII. Además, dado que el conjunto de políticas y medidas se circunscriben entorno al recurso financiero y al desarrollo del “acceso” no permite políticas de mayor profundidad e impacto, donde se limita a cubrir aquellos casos que tiene la facilidad y voluntad de participar en los fondos concursables, pero los diferentes casos de discriminación, en sus distintas manifestaciones, quedan fuera de la posibilidad de ser subsanadas.

CAPITULO VII

REFLEXIONES FINALES

Constatamos que hasta el año 2005 no existía en Chile estudios que ayudarán a dimensionar la magnitud y el impacto que tenía la discapacidad en el país, habían aproximaciones, pero sus resultados eran muy erráticos por la falta prolijidad en manejos conceptuales y metodológicos para enfrentar el tema, con lo cual mostraban grandes diferencias entre los resultados de cada estudio.

Es decir, la toma de decisiones sobre políticas públicas en discapacidad eran tomadas sobre bases erradas o a ciegas, estadísticamente hablando, principalmente ello ocurría por no utilizar conceptos y paradigmas adecuados.

En enero del 2005 el Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS) dio a conocer los resultados de la Primera Encuesta Nacional de la Discapacidad en Chile realizada durante el año 2004, el cual nos entrega que más de 2 millones de personas en Chile viven con al menos una discapacidad, lo cual representa al 12,9% de la población del país, a modo de comparación podemos señalar que la Organización Mundial de la Salud estima que el 10% de la población en América Latina vive con alguna discapacidad.

Queda de manifiesto que los resultados varían ostensiblemente según los conceptos utilizados y por lógica consiguiente la toma de decisiones sobre políticas, legislación, institucionalidad, recursos, etc. se ven fuertemente influenciados por estos resultados, dado que no es lo mismo decidir sobre el impacto que se tendrá al abordar al 3,6% de población que al 12,9% de ella, y como se prioriza.

En esta tesis se confrontaron diferentes paradigmas existentes en la sociedad sobre la discapacidad, exponiendo sobre los factores que inciden en la construcción colectiva de sociedades dispuestas a innovar y transformar su ideología, sus políticas, su institucionalidad, sus servicios, la infraestructura física, bajo el paradigma de la accesibilidad en el entorno.

Se afirma que tradicionalmente la visión social en general, hacia una persona con discapacidad es ver la diferencia, posicionarse en lo que el individuo no puede hacer. Por lo tanto un avance importante sería intentar cambiar ese “paradigma del déficit”, modificando algunos conceptos que impiden observar las potencialidades de las personas que tienen alguna discapacidad.

Por lo mismo, se introduce el concepto de “persona” antepuesto a la dificultad (“persona con discapacidad”), es decir toda construcción de sociedad y por ende de política pública es sobre la base quién se está en frente son sujetos con deberes y derechos, que por alguna condición especial que poseen, se deben construir e implementar programas que faciliten su acceso a una vida con todas las oportunidades que merece una persona. Por eso es fundamental cambiar el paradigma basado en la carencia por uno enfocado en el mérito donde un ciudadano tenga sus obligaciones y posea todas las oportunidades en igualdad de condiciones.

Al analizar la evolución entre las distintas posturas mantenidas ante la discapacidad nos dimos cuenta que el último tiempo existe un acercamiento muy significativo de los paradigmas y conceptos que inciden directamente sobre las políticas públicas que deben dominar. En ello el papel activo que vienen desempeñando las personas con discapacidad y sus organizaciones más representativas ha posibilitado que el enfoque sobre el fenómeno de la discapacidad tenga una óptica más objetiva y basada en la igualdad y la no discriminación. Es posible concordar que la evolución conceptual para abordar la discapacidad avanza y apunta a un cambio cultural, donde las personas con discapacidad se transformen en actores de sus propias vidas, con autonomía personal y oportunidades reales de educación, trabajo, accesibilidad física y tecnológica, es decir que puedan acceder y participar de las oportunidades que la sociedad ofrece. Por eso, debe existir un cambio mentalidad y en cada actividad que se diseñe se requiere pensar en las formas de superar las limitaciones para realizar las actividades cotidianas y vitales y las restricciones para la participación que tienen las personas con discapacidad, cualquiera sea su deficiencia de

base. Se impone por tanto un marco de promoción del pleno respeto de los derechos de las personas con discapacidad, materializando en mejoras sustantivas de su calidad de vida

En este contexto se concluye que la discapacidad es el resultado de la interacción entre capacidad individual y las condiciones del medio en que ésta capacidad se ha de manifestar. En consecuencia es responsabilidad de la comunidad y su organización social, la promoción de las condiciones más favorables para el pleno desarrollo de las personas, evitando las causas que se lo dificultan o impidan.

Con estos conceptos expuestos, desarrollé las bases para una reforma de las políticas públicas sobre discapacidad, definiendo tres ejes centrales: en primer lugar se definieron los siete principios que las deberían guiar; para luego establecer los objetivos centrales; y por último los componentes básicos que deben estar en cualquier política del tema.

Como mencionaba, nuestro punto de partida es considerar que la persona con discapacidad, como cualquier ser humano, es un sujeto de derechos, y desarrollar la cultura del reconocimiento del otro, sin importar las diferencias existentes entre nosotros y desde aquí promover la equidad como la igualdad de oportunidad a partir de la inclusión.

Los objetivos que se plantean se construyen sobre la base de reconocer, en primer lugar, que se puede y debe prevenir, se incluyó conceptos de respeto y aceptación, se incluye el entorno de la persona con discapacidad y el Estado como actores relevantes en desarrollar sus máximas potencialidades.

Se definen tres componentes básicos, uno de ellos es la *Prevención*, como segundo componente la *Equiparación de Oportunidades*, recordamos que este componente tiene sus raíces en la inclusión, porque no trata de que la persona con discapacidad se sostenga tratando de “ser igual al resto” sino valiéndose de sus diferencias y capacidades pueda competir con las mismas oportunidades en la sociedad moderna de hoy. El tercer componente es *Habilitación y Rehabilitación* orientado eliminar o disminuir las barreras

que limitan la actividad cotidiana de una persona con discapacidad, utilizando como plataforma distintas redes, tecnologías, sistemas de información.

Una vez planteados los lineamientos de las bases de para una reforma de las políticas públicas sobre discapacidad, se diseñó una propuesta de un nuevo marco institucional, tanto en su estructura, como en sus sistemas de gestión, que apuntan a entregar consistencia al desarrollo de las propuestas.

Se elabora un modelo institucional que sea capaz de combinar un Servicio fuerte en la estructura política de un gobierno, con la agilidad suficiente para implementar una gerencia pública moderna, eficiente y eficaz para el logro de resultados propuestos, sumando en el diseño formal a diversos agentes de la sociedad civil, académica y pública para implementar una participación real de los diversos mundos involucrados con la discapacidad tanto en el ámbito nacional, regional y local.

En la propuesta se diseñó el Servicio Nacional de la Discapacidad (SERNADI), quién actuaría como la Institución gubernamental suprasectorial. Y en la lógica de los nuevos paradigmas que se están trabajando en materias de discapacidad, sumado a un componente de participación ciudadana y de actores relevantes para el sector el diseño considera crear Consejos Técnicos Regionales, con una participación en el diseño, planificación y gestión de las políticas públicas en discapacidad, con capacidad resolutoria. También se institucionaliza una instancia comunal, como parte activa de la ejecución de la política y un ente retroalimentador, para mejoras y correcciones.

Junto con el marco institucional se desarrolla un modelo de gestión coherente con la estructura propuesta y los objetivos de participación que se quieren alcanzar, donde la visión sistémica se combina con la gestión territorial y local, haciéndose cargo de la multiplicidad de necesidades y complejidades que presenta llevar a cabo políticas sobre discapacidad en Chile.

El modelo se basa en fortalecer la gestión social en forma integral, el cual debe considerar en forma permanente la asignación de recursos (financieros, humanos, infraestructura, etc.). En ese contexto en el modelo se incluye una administración integral (planeación, ejecución, seguimiento, control y retroalimentación) con una visión estratégica, puesto que siempre se deben analizar la viabilidad política, institucional y financiera.

Tal como indican los datos del estudio, la discapacidad en Chile es un tema complejo que atraviesa transversalmente a todos los sectores de la población en Chile y por ende afecta las políticas públicas sectoriales (educación, salud, infraestructura, adulto mayor, regionalización, trabajo, etc.). En el gobierno de Patricio Aylwin se promulgó la ley 19.284 y la creación del FONADIS, que es la entidad pública que se dedica a enfrentar el tema en Chile, es una organización autónoma del Estado y centralizada, que depende del Ministerio de Planificación, tiene representación regional a partir del 2005.

Dentro del aparato del Estado se expuso que el Congreso se hace cargo del tema a través de la Comisión Especial de la Cámara de Diputados, que establece beneficios para los Discapacitados. Los Municipios radican el tema principalmente en Unidades funcionales y en Fondos Concursables, ahora bien, la profundidad de las políticas municipales dependerá de la voluntad política del Alcalde y concejales.

El FONADIS tiene un diseño orientado a la accesibilidad de las personas con discapacidad en diversos ámbitos y sectores, a su vez intenta colaborar con el fortalecimiento de la sociedad civil a través de entrega de recursos para su operación. Así también, implementa las Oficinas de Intermediación Laboral, que están orientadas a ser un intermediario entre la oferta y demanda del trabajo.

Para definir las políticas públicas y sus prioridades está el Consejo del FONADIS, un órgano centralizado. Para dar cumplimiento con estas políticas y prioridades, existe la Secretaría ejecutiva, que en su estructura formal interna tiene siete áreas de trabajo, de las cuales cinco son de apoyo y dos son estructurales del negocio (Departamentos de Ayudas

Técnicas y de Programas y Proyectos). Además en cada región existe la Oficina regional cuya principal misión es ejecutar las tareas enmanadas del nivel central.

En síntesis, actualmente el Fondo Nacional de la Discapacidad es una institución jerarquizada y centralizada, donde un solo Consejo define los lineamientos y prioridades de donde y como se focalizan las transferencias de recursos fiscales y cuya secretaría ejecutiva asesora y ejecuta lo definido a través de sus áreas de trabajo y oficinas regionales.

Se dijo en esta tesis, que dado el conjunto de políticas y medidas se circunscriben entorno al recurso financiero y al desarrollo del “acceso”, no permite políticas de mayor profundidad e impacto, donde se limita a cubrir aquellos casos que tiene la facilidad y voluntad de participar en los fondos concursables, pero los diferentes casos de discriminación, en sus distintas manifestaciones, quedan fuera de la posibilidad de ser subsanadas.

Actualmente sé esta debatiendo en el Congreso un proyecto de ley que sustituya la anterior, basándose en los nuevos conceptos y nuevas visiones sobre la discapacidad, donde la secuencia de trabajo fue definir con cuales paradigmas y conceptualizaciones de discapacidad se iban establecer, luego se realizó el primer estudio sobre discapacidad, dando resultados sorprendentes y a la vez mostrando la realidad existente en la materia, para luego confeccionar la modificación de la ley bajo la mirada de deberes y derechos e igualdad de oportunidades y establece la necesidad de cambio de diseño institucional.

Me permito recordar la hipótesis de trabajo que afirma que ““la estructura institucional y las políticas sobre discapacidad en Chile se deben enmarcar dentro de un paradigma cuyo principio fundamental es considerar a cada persona como un sujeto de deberes y derechos, donde se premie el mérito antes que cualquier otra condición, para así captar y abordar la amplia heterogeneidad y complejidad que posee la discapacidad en la sociedad chilena; lo cual actualmente no ocurre. Ello debido que el paradigma del déficit es la base de una política que se orienta principalmente en la asignación de recursos con una institucionalidad débil”, para concluir que dado los paradigmas y conceptos actuales de discapacidad, las

políticas públicas y el Fondo Nacional de la Discapacidad no responden a ello, por tener un impacto muy débil en la sociedad y actúan como paliativos pero no favorecen a la real inclusión de las personas con discapacidad, dado que los fondos concursables son solamente una herramienta más, pero no es integral. La transferencias de recursos y los subsidios van más en la línea del asistencialismo más que generar condiciones de igualdad de oportunidades y crear sujetos con deberes y derechos capaces de desenvolverse en la sociedad.

En ese sentido va nuestra propuesta, paradigmas claros con una visión integral de un Estado moderno, eficiente y garantista de derechos. Por estoy convencido que junto ha conceptos acertados, debe ir de la mano: políticas públicas, marco institucional y modelo de gestión, más aún cuando de ello dependen más de 2 millones de personas en Chile.

BIBLIOGRAFÍA

- Gobierno de Chile FONADIS - INE, Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile, Chile 2004.
- Aguado Díaz, A.L. "*Historia de las deficiencias*", Alfaplús, Valencia, 1993.
- Asociación Americana de Retraso Mental (traducción al castellano Verdugo, M.A. y Jenaro, C.) "*Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo. Novena edición*", Madrid, Alianza Editorial, 1997.
- Asociación Americana de Retraso Mental (traducción de Verdugo, M.A. y Jenaro, C.) "*Retraso mental: definición, clasificación y sistemas de apoyo. Décima edición*", Madrid, Alianza Editorial, 2004.
- Bank-Mikkelsen, N. "*El principio de normalización*", en Revista Siglo Cero, Nº 37, 1975, pp. 16 a 21.
- Casado Pérez, D. "*Panorámica de la discapacidad*". INTRESS. Barcelona 1991.
- Luckasson, R. & cols. "*Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports. 10th Edition*", Washington, AAMR 2002.
- Nirje, B. "*The normalization principle: implications on normalization*", Symposium on normalization, SIIS, Madrid, 1969.
- Organización Mundial de la Salud, "*Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*", IMSERSO, Madrid, edición de 1997.
- Organización Mundial de la Salud, "*Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*", IMSERSO, OMS y OPS, Madrid, 2001.
- Puig de la Bellacasa, R. "*Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad*". En "*Discapacidad e información*". Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía. Madrid 1990.
- UNESCO, "*Informe final de la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad*", UNESCO y Ministerio de Educación y Ciencia de España, Madrid, 1995.

- Warnock, H.M. *"Special Educational Needs. Report of the Committee of Enquiry into the Education of the Handicapped Children and Young People"*, HMSO,Londres, 1978. Existe una versión sintética, en castellano, de este informe en el número 130 de la Revista Siglo Cero del año 1990.
- Wolfensberger, W: *"The principle of normalization in human services"*, National Institute on Mental Retardation, Toronto, 1975.
- Mattus Carlos, Seminario - Taller de Planeación Estratégica Situacional para el Desarrollo Institucional de los Municipios. Mimeografiado de apoyo, Corpes Centro Oriente, Cúcuta 1993. Colombia
- Presidencia de Colombia, Red de Solidaridad Social, Lineamientos Técnicos para el desarrollo de procesos de Fortalecimiento Institucional en Discapacidad, 2002.
- Corporación Andina de Fomento Consejería Presidencial para la política social; Política Pública en Discapacidad, Metodología para la formación, 2002.

A N E X O S