



FLACSO – CHILE
UNIVERSIDAD DE CONCEPCIÓN
MAGÍSTER EN POLÍTICA Y GOBIERNO

Una política pública en Discapacidad

“Estudio de caso: Consejo Comunal de la Discapacidad en Las Condes en el año 2010.”

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

PROFESOR GUIA

SR (A) VERONICA PINILLA MARTINES

ALUMNO (A)

SR GREGORIO PEREZ- SERRANO

MARZO 2011

FLACSO – CHILE	1
UNIVERSIDAD DE CONCEPCIÓN	1
MAGÍSTER EN POLÍTICA Y GOBIERNO.....	1
Resumen ejecutivo.....	4
I Introducción	5
1. Determinación del problema	8
2. Objetivo General	8
3. Objetivos específicos.....	8
II Marco teórico.....	9
I. El desarrollo de la Discapacidad en Chile, una perspectiva histórica cultural y política	10
1 Distintos modelos en Occidente y Latinoamérica dan cuenta de una conciencia hacia la Discapacidad.	10
2 La cuestión de la Discapacidad y el problema del otro	13
3 La Discapacidad en Chile: Breve reseña histórico-cultural.....	16
II “El panorama político de Chile y la cuestión social. Hacia una institucionalidad para la Discapacidad”	20
1 El nacimiento de la institucionalidad para la discapacidad en el espectro político.....	20
2 La Discapacidad en Chile desde 1994 hasta 2010, una mirada institucional hacia una mejor calidad de vida.....	24
3 Áreas de Intervención definidas en la Política de Integración Social	27
4 Acciones Orientadas a la Equiparación de Oportunidades.....	28
5 Acciones de Prevención y Rehabilitación	28
6 Acciones para la eliminación de barreras	28
7 Acciones Para la Adecuación de la Gestión del Estado	29
8 El nuevo cambio de paradigma sobre la Discapacidad.	31
9 Algunos datos estadísticos.....	33
10 Una renovada institucionalidad para el desarrollo en políticas públicas de la Discapacidad.....	33
III Configuración de un escenario local inclusivo para la discapacidad en Chile.....	37
1 Desarrollo global y la discapacidad en el Chile actual una mirada crítica	37
2 El desarrollo local: construyendo un camino hacia una renovada política pública en discapacidad	42
3 La relación de lo Global y Local, nacimiento de los escenarios locales inclusivos	45
VI Hacia un escenario local inclusivo, para una política pública de la Discapacidad en Chile. Una mirada desde la ciudadanía.	47
1 El desarrollo local aplicado a la Discapacidad.	47
2 Las municipalidades y los Consejos Comunales de la Discapacidad.....	50
III Marco Metodológico	52
1 Delimitación del campo de estudio:	54
2 Definición de los instrumentos metodológicos	55
V Análisis de entrevistas y resúmenes de noticias	56
1 Actividades registradas en el mes de junio.....	57
2 Actividades registradas en el mes de Julio	59
3 Actividades registradas en el mes de agosto	60
4. Actividades registradas en el mes de septiembre	61
5 Actividades registradas en el mes de octubre.....	62

6 El Consejo Comunal de la Discapacidad de Las Condes, como escenario local inclusivo, una herramienta para la política pública en discapacidad.....	64
7 Visión analítica de la comunidad que alberga el Consejo de Discapacidad de Las Condes	74
IV Conclusión y recomendación	77
1 Descripción de que son y cómo funcionan los Consejos Comunales de la Discapacidad	78
3 Resultados entrevistas y noticias informativas	79
4 Conclusiones Generales.....	79
IIV Bibliografía	84
Anexos	91

Resumen ejecutivo

Este trabajo centra su eje en descubrir la relación existente, entre el fenómeno de la discapacidad y desarrollo de las políticas públicas. En qué momento este concepto se une con el de discapacidad para lograr una mejora en la calidad de vida de ésta. Se plantea en esta tesis que ello se logra con la introducción del desarrollo local. Traducido en escenarios locales inclusivos, los que en esta tesis serán los Consejos Comunales de la Discapacidad. Mediante un trabajo teórico, de terreno y analítico se logrará: primero ver como se ha venido comportando el fenómeno de la discapacidad culturalmente, para luego ver cómo se comporta el concepto de desarrollo tanto global como local en relación con ella. Para teóricamente construir el concepto de escenario local inclusivo, luego determinar donde realmente se encuentra dichos escenarios. Esta tesis cree que son los Consejos Comunales de la Discapacidad. Para comprobarlo se hará un estudio de caso de un Consejo, el de la Comuna de Las Condes y a través su comportamiento ver si ayudan a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

I Introducción

En la presente investigación se abordará un tema emergente, tanto para el país como para las políticas públicas, éste es el caso de la discapacidad. Tema no exento de dificultades histórico culturales, que lo han ocultado de la opinión pública durante largo tiempo. Ahora con la firma de tratados internacionales y una fuerte preocupación de los gobiernos de pos dictadura por tratar diversos temas sociales, la discapacidad ha adquirido más presencia dentro de las temáticas, incorporada como un elemento a considerar por los países desarrollados.

Este tema, ha adquirido más presencia dentro de las temáticas de Políticas Públicas, incorporándose, como un elemento a considerar por los países desarrollados.

Es bien visto por la comunidad internacional, el preocuparse de la seguridad social, y con esto dar una mejor imagen país, lo que significa un mejor posicionamiento dentro del mercado internacional. Todo aquello ha ido decantando en una mayor importancia por los grupos vulnerables.

Con la vuelta a la democracia en Chile, ha ido tomando peso la idea de desarrollo tanto en la parte objetiva o económica, como subjetiva o societal. Fenómeno que es fundamental para adquirir estándares mejores de calidad de vida, y optimizar y mejorar la calidad productiva en un país.

Esta temática desde el 2004 habría dado un giro, involucrándose al menos tres actores en un trabajo conjunto. Se podría establecer que estos actores se aliaron, específicamente, el mundo público, privado y sociedad civil, en orden a impulsar un avance sustantivo y significativo al desarrollo de la -Discapacidad.

Una de las medidas se traduce en la creación de Consejos Comunales de la Discapacidad. Que en esta tesis serán, el foco de investigación y la unidad de análisis, presentados como escenarios locales inclusivos, instancias de participación ciudadana propiciadas por la parte subjetiva del Desarrollo local.

El escenario local inclusivo es donde aflora la relación entre lo público, lo privado y lo civil, a juicio de esta investigación es un diálogo constante y fluido donde se aborda la parte

subjetiva del Desarrollo local. Esta parte subjetiva del Desarrollo local se basa en el fortalecimiento de la identidad comunitaria que enfatiza los valores socioculturales, que se afianzan en la socialización (la idea de desarrollo local subjetivo se encuentra en diversos autores como Max Neff, Corragio, Arocena, Boisier, Borja, y tantos otros que serán expuestos en el texto posteriormente). Lo que quiere realzar esta parte subjetiva es el reconocimiento que se tiene del diferente, como un igual, que es el eslabón faltante para construir relaciones de confianza y reciprocidad, a fin de contribuir a la mejora de la calidad de vida, en este caso de la persona con discapacidad.

El escenario local inclusivo también propone estrategias y mecanismos autónomos para apropiarse de su medio y así encausar políticas en su beneficio. Esto se traduce para los discapacitados en mejoras significativas de su estándar de vida.

Se tomará el Consejo Comunal de la Discapacidad, de la comuna de Las Condes, y se investigará su gestión en el año 2010 para demostrar cómo actúa, éste como escenario local inclusivo, los que gestan una dinámica inclusiva. Con lo anterior, se intentará responder a la pregunta siguiente: ¿Cómo los Consejos Comunales de la Discapacidad han contribuido a fortalecer la calidad de vida de las personas con discapacidad?

Para ello, la tesis dividirá su parte teórica en cuatro momentos centrales. El primero de ellos, tratará el fenómeno de la discapacidad y cómo este ha sido visto por la historia política, cultural de América en un segundo se enfocará principalmente en Chile. Para luego en un tercer momento, establecer por qué y de qué manera el desarrollo principalmente el local, puede dar cuenta eficazmente de una respuesta a los grupos vulnerables y a la discapacidad, por medio de la creación de escenarios locales inclusivos que serían estos Concejos comunales de la discapacidad. En un cuarto y último momento se intentará relevar cómo desde la ciudadanía se logra construir un escenario local inclusivo para dar respuesta al Desarrollo de la Discapacidad. En esta línea se tomará a los Concejos Comunales de la Discapacidad, como una posible respuesta al fenómeno de la inclusión de los discapacitados.

Luego mediante una metodología cualitativa de tipo descriptivo, aplicando técnicas como la entrevista y la revisión bibliográfica, se recopilará la información sobre el caso del

Consejo de Las Condes. Con esto se persigue demostrar en la práctica cómo se constituye un escenario local inclusivo para el grupo social de los discapacitados. Posteriormente se analizará esta experiencia como un escenario local inclusivo y se concluirá entonces con una reflexión acerca de la influencia de este espacio en torno al tema de la Discapacidad y su Desarrollo como una vía posible a considerar por las políticas públicas, sugiriendo que se consideren los escenarios locales inclusivos en más temas emergentes.

1. Determinación del problema

El problema que se determina en esta tesis, es la creación de los consejos Comunales de la discapacidad y cómo estas medidas, son tomadas del desarrollo local y de la política pública para mejorar la calidad de vida de esta población discapacitada, de allí surge la pregunta ¿Cómo los Consejos Comunales de la Discapacidad han contribuido a fortalecer la calidad de vida de las personas con discapacidad? tomando como caso, al de la Comuna de Las Condes

2. Objetivo General

Identificar las principales características y funcionamiento del Consejo Comunal para la Discapacidad de la comuna de las Condes, con el propósito de describir su influencia en los discapacitados

3. Objetivos específicos

- Conocer el funcionamiento del CCD de Las Condes.
- Identificar a partir del discurso de los actores del CCD (público, privado y civil), el funcionamiento, que se despliega o emerge desde este campo societal
- Describir la relación entre el CCD de la comuna de las Condes y el mejoramiento de la calidad de vida para las personas con discapacidad

II Marco teórico

I. El desarrollo de la Discapacidad en Chile, una perspectiva histórica cultural y política

En este primer momento teórico, se mostrará como se ha creado una conciencia acerca de la discapacidad, se verá pues como nace la idea que se tiene hasta hoy de esta población y cuáles son los factores sociales que inciden en ésta. También, se develará una pequeña reseña histórica y cultural de cómo ha sido tratado el tema en nuestro país por las políticas públicas.

1 Distintos modelos en Occidente y Latinoamérica dan cuenta de una conciencia hacia la Discapacidad.

Los antecedentes históricos también deben ser considerados, debiéndose señalar que el tema del desarrollo, de las políticas públicas en discapacidad ha sido tratado según diversos modelos a lo largo de la historia occidental. Pero con la salvedad de que estos modelos coexisten en la actualidad.

En primer lugar el modelo preformista negativista que prevalece hasta el siglo XVII, donde se creía que la Discapacidad estaba determinada por designio y las personas discapacitadas eran perseguidas o bien institucionalizadas. Por ejemplo, en la Francia de esa época, se construyeron ciudades amuralladas en donde se les dejaba aislados. El desconocimiento de la Discapacidad en ese tiempo, llevaba a que a estas personas fueran perseguidas por tener una forma corporal diferente pues se tenía la idea de que eso era un castigo divino. También se practicaba la eugenesia, (a las mujeres con algún rasgo diferente se le esterilizaba) (Amate, 2006). Toda la concepción Judea-cristiana de la Discapacidad, está predeterminada por el designio divino y su base son los antiguos hebreos, quienes sostenían que la Discapacidad era una mancha del pecado (Pérez-Serrano, 2008) aún mas, ciertas culturas africanas usaban a sus discapacitados para ahuyentar demonios como la tribu Chaga (Pérez-Serrano 2008). Entonces hasta este siglo, no había conciencia sobre este grupo.

Con posterioridad aparece el modelo predeterminado médico, que se extiende desde el siglo XVII hasta el siglo XIX. Aquí la Discapacidad solamente tiene un origen biomédico, y en este caso las personas discapacitadas eran internadas en establecimientos especiales que usualmente estaban a cargo de órdenes religiosas. Fueron las instituciones de caridad las que se hicieron cargo de ellas. En el libro *Los Miserables* de Víctor Hugo, se describe aquella situación (Amate, 2006). Como se explica en este modelo la Discapacidad, era de origen biológico, y tratada como una enfermedad, teniéndose una imagen deformada de la persona discapacitada. En estos tres primeros modelos, no hubo participación de políticas públicas. En ellos sólo actuaba el “prejuicio” o la concepción mental que se tenía de estas personas. Sólo en la época de la posguerra, la Discapacidad es vista como un problema público.

Este cambio de paradigma o nueva mirada de la Discapacidad, viene a diseñar políticas para este grupo a enfatizar en comprender a la persona discapacitada y su medio, redefiniendo modelos, en los cuales se produce un desarrollo en este tema: El modelo determinista funcional, se caracteriza por la adopción de criterios de rehabilitación y educación especial, comenzando a crear una conciencia en torno al discapacitado. El modelo interaccionista-estructuralista, utilizado especialmente por los países más desarrollados conllevó el desarrollo del concepto de desventaja o “hándicap” y el interés por enfatizar los factores ambientales. En el siglo XX se implanta la normalización en la educación, reconociendo el valor de la prevención en las obras infraestructurales (Amate 2006). Aquí la conciencia de un cuidado de la Discapacidad se empieza a consolidar, pero solo en los países europeos o norteamericanos. Posteriormente el modelo inclusivo de los derechos humanos postuló el reconocimiento de los derechos a los discapacitados y que estos poseen un carácter fundamental en el tratamiento de la Discapacidad (Amate, 2006). Finalmente, se mencionan los modelos de intervención y, específicamente, el modelo de intervención que opera predominantemente en la realidad latinoamericana. Este es el modelo biomédico, donde se establece una relación lineal y rígida entre diagnóstico, síntoma y factores psicológicos, no considerando aspectos personales o comunitarios (Amate, 2006). Este modelo ha sido el predominante en Latinoamérica desde el establecimiento de los estados-naciones. Solo en el último tiempo ha existido una conciencia mayor por la Discapacidad.

Últimamente, este modelo se está modificando en Latinoamérica y particularmente en Chile. La OPS-OMS ha introducido una nueva forma más integral de rehabilitar y comprender a una persona con características especiales generando una relativa conciencia de lo que es ser discapacitado, Pasándose a ver a la persona con Discapacidad como un usuario y relevando su rehabilitación ya no tan sólo al hospital, sino que a la comunidad mediante la implantación de la estrategia RBC (rehabilitación basada en la comunidad) (Amate, 2006). Hay varias experiencias en Chile en que se utiliza este modelo como política estatal. Casos emblemáticos como el Instituto de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda y el CESFAM Centro de Salud Familiar Los Castaños. Ambos centros de salud regidos por el Ministerio de Salud, prueban que el modelo empieza a avanzar en el país. Sin embargo, para que éste se masifique e interiorice en el común de las personas, tendría que existir una política con un nivel de valencia mayor, para que este índice de desarrollo cultural descrito así por la ONU, sea aceptable comparado con países europeos o norteamericanos. Para que ello pase tiene que existir un desarrollo que empiece desde abajo. Desde las bases socioculturales, en donde la ciudadanía tome un rol activo, generando cuestionamientos y a la vez soluciones.

No obstante, antes de ingresar a esta parte del trabajo, se considera importante describir contexto histórico y cultural en que se ha tenido que mover la Discapacidad en Chile. El contexto histórico y cultural es importante para saber qué valores y normas guían a la sociedad chilena, y por lo tanto cómo se ve la Discapacidad del diferente

2 La cuestión de la Discapacidad y el problema del otro

Al hablar de Discapacidad, necesariamente se tiene que abordar la mirada al otro sobre todo en políticas públicas, ya que en la diferencia del otro radica el problema público. Hay evidencia tanto histórica, política y cultural, que esta población ha sido excluida, por vivir con una formación corporal diferente lo que los lleva a tener membretes identitarios que los identifican (Pérez-Serrano, 2008) como un grupo distinto. Un estudio reveló en el índice de desarrollo humano del 2008, que existe una extensa brecha social hacia el otro diferente: pobres, inmigrantes, discapacitados, indígenas, minorías sexuales. Todos caen en la categoría de “otro peligroso”. Basta con mirar en los barrios de Santiago la industria que se ha generado en torno al tema de seguridad ciudadana, promesa de campaña del actual presidente. *“Mano dura contra la delincuencia”*.

Pero, realmente los problemas de seguridad ciudadana o de seguridad social, tendrían que estar dirigidos a otro sujeto público, como “los discapacitados”. Un verdadero problema público, se subsiste con el miedo al otro. Este implica un acuerdo tácito de no invadir la proxemia del otro, o habrá consecuencias. Siempre se ha vivido en un metro cuadrado, con miedo al otro o a la sociedad en su conjunto. Esto ha sido así, desde que se creó la primera institución en Latinoamérica, la hacienda y la que cobra particular fuerza en Chile (Pérez-Serrano, 2008).

Cuando se fundó esta sociedad y su cultura, cambiamos la lógica que tenían las comunidades indígenas en este país, (léase relatos de antropólogos, etno-historiadores, etnólogos) quienes tenían una lógica horizontal parecida a un cooperativismo, con su propia cosmología y pautas de comportamiento, una economía recíproca, una política tribal y parental.

Al respecto Müller, plantea que en las sociedades tradicionales operaba una lógica de regulación horizontal y que ésta no ha desaparecido, sólo ha sido escondida por la lógica moderna, pero aún coexiste en menor escala (Boisier, 2001), lo que se explica a continuación.

Con la llegada de la institución racional y Weberiana, se cambió la lógica de un cierto comunitarismo imperante hasta ese momento, a una lógica llena de aspectos técnicos en que imperaba “una moral” y “una ética diferente”. Los que no cumplían con eso, estaban fuera de sistema nuevo. Esta lógica, aceptaba “una sola verdad”.

Lo que replicó esta lógica foránea, traída desde Europa, fue la díada señor-siervo y transformada en Latinoamérica y particularmente en Chile en la díada patrón-inquilino con un marcado sesgo paternalista. Esta ideología se cristalizó ontologizándose y viendo nacer al incipiente estado-nación chileno, y luego constituirse como un estado moderno, que basó sus instituciones con este sesgo.

Norbert Lechner señala: *“la modernización rompe con el estrecho mundo señorial de antaño y abre amplias zonas de contacto. Incrementa las transacciones pero no genera necesariamente lazos sociales”* (Norbert Lechner, 2003:46).

Se sostiene que el rasgo paternal normó la función pública y política. Esta frase refleja cómo la modernidad mediante la dinámica de mercado, (eso es lo que se interpreta con el incremento de las transacciones) va generando vacíos en las relaciones sociales y más aún en Chile, con el Estado portaliano, el cual instauro el paternalismo institucionalmente: *“tradicionalmente el pensamiento social latinoamericano ha reflexionado mucho más acerca de los regímenes oligárquicos, populistas o despóticos que sobre los regímenes democráticos”* (Nun, 2000: 11).

Por tener un sistema político absolutista portaliano y por lo expuesto por Nun, se piensa que la clase política no confía en la ciudadanía, pues tiene esa desconfianza o miedo al otro, impidiendo a sus propios electores tomen las mejores decisiones. En ello también existiría un paternalismo, en el que se cree en un vulgo ubuesco por parte de la elite, y es esa desconfianza la que se apodera de todos los temas de política pública.

Ese proceso de vivir en un constante miedo hacia el otro, ha provocado una mala distribución en Latinoamérica, la cual es una las peores del mundo. En Chile se ve reflejado en el índice de Gini de las últimas tres CASEN. La brecha entre el quintil más rico y el más pobre. Esto es perjudicial para los grupos en riesgo social, ya que el aumento

de la brecha económica es un índice de mayor desconfianza, a nivel social y en particular de la discriminación y exclusión hacia el discapacitado particularmente.

Un Estado en que sus instituciones funcionen de forma óptima, debería orientar sus políticas públicas a cada realidad y hacerlas diferenciadas por región y por comuna, tratando de resolver los problemas públicos como la Discapacidad involucrando de forma real a todos los actores.

Para ello, tendría que haber un cambio en valores y normas de conductas, y orientar quizás las políticas públicas más a la ciudadanía que a las instituciones o, en el mejor de los casos, hacerlas dialogar armónicamente. Esto con el objeto de alcanzar un sistema más ideal que funcione más o menos horizontalmente, y que equilibre una racionalidad instrumental y una comunicativa.

Esta tesis, sostiene que el desarrollo local sería lo ideal en la búsqueda de la equiparación de poderes entre la sociedad civil y las instituciones públicas y privadas. Para ello se debería pensar más en un desarrollo integral en donde el enfoque económico tenga el mismo peso que el societal para así crear confianzas, reconocimiento y sentido, en resumidas cuentas identidad, entendida como la adscripción a un grupo, la toma de conciencia, en definitiva o que te conecta con un presente y un pasado común.

Lo importante es construir un diálogo en donde sus agentes de desarrollo (políticos) y los ciudadanos, construyan políticas en donde a ambos se les haga partícipes de este proceso globalizante. En Latinoamérica el diálogo ciudadano emblemático se da en Bolivia, particularmente gestado por el presidente Evo Morales, que ha sabido mantener esa ruta comunicativa con sus comunidades de base y apoyo en la Paz y entre sus detractores que están en Santa Cruz de la Sierra, siendo el presidente con más tiempo en el poder en su país y que ha hecho reformas importantes (Viacava, 2010).

No obstante en Chile, el diálogo no es el mismo que en Bolivia. Los gobiernos del período 1990 hasta 2010 han intentado generar mecanismos y condiciones para aunar un diálogo entre todos los sectores de la sociedad, pero esto ha sido difícil entre otros factores por el miedo al otro.

Se ha hablado de ámbitos económicos, políticos, educacionales y por último, culturales. Para mostrar cómo de lo macro a lo micro, ha cambiado la sociedad en estos últimos años. Se ha mencionado también al desarrollo como una vía posible para hacer que un país de un salto cualitativo al bienestar público, a la optimización de la calidad de vida. Se piensa que el desarrollo local es aquel que podría hacer cumplir estas condiciones a través de un escenario local inclusivo.

A continuación, se detendrá a examinar desde donde viene ese rechazo por lo diferente y, la forma en que se configura el miedo al discapacitado.

3 La Discapacidad en Chile: Breve reseña histórico-cultural

El desarrollo es muy importante para un país, con él se puede llegar al óptimo de bienestar de una población, y una política pública es el instrumento adecuado para encausar este desarrollo. Hay políticas públicas que tratan a la mujer, el mundo indígena, a la vejez y por último a la Discapacidad. Hasta ahora las políticas públicas generadas en Latinoamérica no han podido dar una respuesta clara a las demandas por desarrollo de sus poblaciones discapacitadas. Pero se ha dado un paso gigante para optimizarlas y encausarlas. Es así como se observa que *“los Estados en la era republicana comienzan a interesarse por la problemática de los discapacitados, desde el punto de vista social, de salud, educación, trabajo etc. Se dictan algunas disposiciones a favor de los discapacitados, aunque en forma escasa, sin mayor difusión y aplicabilidad”* (Camacho, 2004: 4). Lo dicho aquí por la autora, reafirma una “aparente” preocupación de parte del Estado Nación chileno por su población discapacitada. En el gobierno de Manuel Montt se aprecia su “carácter integrador”: *“treinta y cuatro años después de la creación de la República de Chile y 2 años antes de la creación del Congreso Nacional, el presidente Manuel Montt creó la primera Escuela para discapacitados, especialmente para sordos. A su vez, ésta era la primera Escuela de ese tipo de Latinoamérica y fue creada con el fin de darles la posibilidad de tener una enseñanza, aunque rudimentaria. Este recinto primero se llamó N° 862 (que era el mismo número del decreto de creación), después Escuela*

Secundaria para Anormales, que atendía juntos a ciegos, deficientes mentales y sordos. Más tarde se separó en dos áreas, siendo la segunda área la Escuela de Ciegos y Sordomudos. Nuevamente, en 1951 se dividió en dos Escuelas, la Escuela de Ciegos y la Escuela de Sordomudos.

En 1956, bajo la administración del Presidente Eduardo Frei Montalva se le llamó Escuela Especial N°1, ya como sede definitiva ubicada en Avenida Los Morros N° 9839, de la Comuna de El Bosque. En 1998, la escuela nuevamente cambió de nombre, en forma definitiva, Escuela para Niños Sordos “Anne Sullivan”. Con esto podría pensarse que ya empezaba a gestarse un cierto interés por los discapacitados y las necesidades de ellos para potenciar sus otros sentidos para que pudieran autovalerse como personas.” (Parrau, 2003: 25).

Sin embargo, la moral de esa época tenía valores cristiano-feudales, por lo que probablemente hayan actuado caritativamente, y durante toda la evolución resumidamente reseñada no hubo un cambio, ya que se trataba de una escuela de sordos, incapacitados para la época. Al contrario de un incipiente interés por los individuos discapacitados, ya que actuaba el modelo preformista negativista. Es más, en esa época no existía el término, los llamaban “lisiados” (Pérez-Serrano, 2008).

En el período en que fue presidente Manuel Montt, mientras se libraba la Guerra del Pacífico, se creaba la escuela de sordos, mientras en el norte comenzaba el conflicto bélico más sangriento de la historia chilena, a cuyo término quedaron lisiadas o discapacitadas muchas personas, combatientes que no tuvieron el mismo trato después de los cambios tan drásticos en su forma corporal. El historiador chileno Carlos Méndez Notari escribió sobre esta realidad: *“Desde la ocupación de Lima el ejército chileno comenzó paulatinamente a desmovilizar fuerzas y, con ello, al mismo tiempo perder el contacto con los veteranos licenciados. Este proceso de desmovilización general culminó a fines de 1883 con la firma del tratado de Ancón con Perú.*

Muchos hombres regresaron al país para instalarse junto a los suyos, otros optaron por quedarse en el norte, en las más de ciento cuarenta y tres salitreras”.

“Los problemas económicos y sociales más graves los tuvieron aquellos que no pudieron reinsertarse a la fuerza laboral, fundamentalmente porque no contaban con una profesión u oficio, a diferencia de otros que estaban en la categoría de inválidos o lisiados relativos, a los que el estado chileno favoreció con una exigua pensión mensual, y que al menos les servía para el sustento básico” (Notari, 2004: 29).

“En síntesis, los problemas que enfrentaron los veteranos al regresar a Chile fueron mayoritariamente de carácter económico, porque algunos no tenían acceso a las fuentes laborales, de modo que sólo les restaba solicitar a las autoridades un reconocimiento económico permanente por los servicios prestados en la Guerra del Pacífico y aquellos que lo tuvieron, como es el caso de los inválidos, las viudas y los huérfanos menores de edad que habrían dejado los veteranos fallecidos, reclamaban un urgente aumento de sus pensiones, ya que comparativamente con un militar activo era ostensiblemente más baja” (Ibidem,2004:38).

El capitalismo como sistema asocial y en su afán de expandirse, no concibe en su lógica el proteger a un grupo humano, es por ello que en su estrategia de expansión, no logra dimensionar los devastadores efectos de una guerra, por lo tanto durante el conflicto, gran parte de la población quedó con una formación corporal diferente “discapacitados” o con riesgo de quedar en esta condición (Wallerstein, 1978).

Después de terminado el conflicto, a estas personas les resultó muy difícil insertarse en la sociedad, por no estar aptos para un trabajo. Se les vio como personas que dificultaban la vida y el progreso de un país emergente (Pérez-Serrano, 2008). Después de ello, no hay mucho registro histórico sobre el tema en Chile y, si lo hay, es escaso. Para los gobiernos radicales, socialistas, demócratas cristianos fue un tema marginal, pues se tendía a mirar a la persona con corporalidad diferente con un carácter lastimero.

Sin embargo, en el ámbito internacional hubo cambios en esta materia desde el año 1945, después de la Segunda Guerra Mundial, época en la que hubo una gran disminución de la población mundial, motivo por el cual, se tuvo que ocupar a la población discapacitada en labores productivas, además de existir grandes manifestaciones por los derechos humanos. Esta “política laboral de post guerra de dar empleo a los

discapacitados, influyó también en los países de América Latina, donde se comenzó a dar trabajo a los discapacitados en algunas labores, pero siempre en forma muy limitada como en la actualidad” (Camacho , 2004).

No obstante lo esencial, es que en esta época se constituyó un cuerpo legal amparado por organismos internacionales como la ONU y, para Latinoamérica la OEA, que permitieron una aparente igualdad para estas personas. *“En los Estados de América Latina, cuyos ordenamientos jurídicos se hallan presididos por las Declaraciones Internacionales y principios constitucionales de igualdad, de dignidad de la persona y de libre desarrollo de la personalidad; no sólo ha de reconocerse la dignidad humana de los discapacitados de toda índole sino que desde el punto de vista de un Estado democrático, las mayores dificultades de aquellas personas para desarrollar su identidad, personalidad y relacionarse con los demás, se encuentran cuando participan en la vida política, social, cultural y económica; por eso deben hacerse acreedores de una atención y protección particular o especial que debe concretarse en medidas asistenciales, educativas y de salud tendentes a su rehabilitación e integración en la sociedad de una manera real y efectiva” (Ibídem 2006) .*

En Chile, el mayor porcentaje de la población trata el tema con un paternalismo que viene desde la conquista y que se traduce en una compasión por la persona con formación corporal diferente (Pérez-Serrano, 2008). Aún más, en la actualidad se crean instituciones a partir de los medios de comunicación que estigmatizan a estas personas, como la Teletón, que está lejos de dar dignidad a la persona “discapacitada”, y más bien crea un sujeto digno de lástima, desarrollando una imagen de una persona mutilada con aparatajes cibernéticos, y los muestran de forma lastimera por la televisión (Pérez-Serrano, 2008). De lo que se deduce que en Chile están actuando los modelos preformista- negativista y predeterminado-medico en gran parte de la población. Hay otro porcentaje menor de población que ha adquirido una conciencia por el tema de la Discapacidad, como también, hay personas en esta condición que se han dado la tarea de provocar un cambio cultural en este tema. Ellos utilizan mayoritariamente el modelo inclusivo y de los derechos humanos, como personas que integran instituciones importantes como: SOFOFA (Sociedad de Fomento Fabril), la Red RIADIS y ahora último la aparición de los Consejos Comunales de la Discapacidad.

Entre otros asuntos ha sido el movimiento social, el que ha impulsado a que el Estado últimamente haya cambiado su modelo de rehabilitación, de uno biomédico a una estrategia RBC propuesta por la Organización Panamericana de la Salud.

II “El panorama político de Chile y la cuestión social. Hacia una institucionalidad para la Discapacidad”.

En este segundo momento teórico se mostrará cómo nace una institucionalidad específica en Chile para tratar a este grupo. Como se gestó el desarrollo de una institucionalidad desde su nacimiento, y la preocupación que en este último tiempo las políticas públicas han tenido con este grupo.

1 El nacimiento de la institucionalidad para la discapacidad en el espectro político

Se plantea que en Chile se ha ido configurando una institucionalidad social y generadora de políticas sociales con una historia política de grandes cambios y no sin dificultades. Han ido naciendo instituciones públicas, antes inexistentes que han dado respuesta a variados temas sociales en el país. El de la Discapacidades uno de ellos.

Se examinará cómo ha sido el proceso de configuración de la institucionalidad social a nivel de partidos gobernantes. Hidalgo en su artículo *las claves de la democracia chilena*, sostiene que tempranamente se habían definido ejes centrales en la política chilena, es decir que los partidos habían tenido su formación bien definida desde las bases históricas. La derecha, teniendo su formación en dos corrientes: la elite agraria y oligárquica.

Después de la guerra del Pacifico, nacía en las calicheras del norte un partido obrero socialista que, luego, aprovechando la raíces mineras en el norte, dan origen prominente al Partido Comunista chileno. Así se configura la corriente izquierda de la política chilena.

Más tarde vendría a surgir el partido radical como una opción clara, en donde descansará el Estado de bienestar, que por esos años estaba en auge. Surge al mismo tiempo el partido socialista alrededor de los años treinta, uniendo a trabajadores y universitarios bajo un mega relato donde la izquierda daría democracia a Latinoamérica (Hidalgo, 2007). Pero, sin embargo, logra imponer su hegemonía el partido radical. Ajustándose a una agenda de gobierno progresista, la que tuvo las siguientes características, *“(1)se lleva a cabo una industrialización sustitutiva de importaciones centrada en importaciones centrada en el mercado interno; (2)se establece una relación compleja con los sectores agrarios tradicionales que no fueron tocados en Chile; 3) se desarrolla una forma de liderazgo populista centrada en la figura carismática como Jorge Alessandri, Eduardo Frei, Carlos Ibáñez o Salvador Allende; 4)se estructura, en los hechos, un pacto político que unía y beneficiaba a los sectores medios vinculados al estado, un sector del empresariado crecido al amparo de este y una importante franja de trabajadores , de tal suerte, que en este cuadro el Estado era referente central y el corazón de este régimen consistía en las repartición de las ganancias estatales a los participantes de este pacto; 5)el Estado, por ende, no era un actor autónomo ni efectivo si no era en gran medida cautivo del pacto social a que se aludió y por tanto era débil e hipertrofiado”* (Hidalgo, 2007:56).

Este fue el modelo que se usó para el desarrollo en aquella época. Luego de que el modelo evidenció algunas de sus fallas por las constantes crisis que sufrió el país en el exterior, surgieron líderes populistas como Carlos Ibáñez del Campo, quien puso un orden autoritario en el país. En este período, se produce un cambio en el sistema partidario quien vio un movimiento en los polos, Chile oscilaba entre irse al socialismo o a la corriente socialcristiana de corte progresista más preocupada por la cuestión social, pero con un orden más estructurado.

Nace el partido demócrata cristiano que posee una forma de gobernar personalista. Así fue elegido Eduardo Frei Montalva empezando la reforma agraria y con ella el cambio en la cuestión social. Por su parte, el partido socialista se desliga del sistema partidista haciendo un balance negativo de su experiencia con los gobiernos radicales, abocándose de lleno a la cuestión social. Pero el modelo de desarrollo que había en ese entonces, basado

en la sustitución de importaciones y siendo una economía cerrada, no era mucho lo que podía hacer.

Posteriormente en 1970, asume en el país la Unidad Popular que, de la mano de ideas marxistas, intentan darle nuevos bríos a la cuestión social, pero nuevas contracciones a la economía nacional e internacional, llevaron al gobierno de Salvador Allende al colapso total el 11 de septiembre del 73 (Hidalgo, 2007), terminándose esa abrupta empresa de hacer un gobierno popular, con el golpe de Estado. En ese momento asume la presidencia la junta de gobierno o el gobierno de los militares, quienes con ayuda de civiles, cambiaron la forma de hacer política y economía en el país (Hidalgo, 2007).

Luego vendría la reconstrucción de la democracia, con un modelo económico andando y la sociedad en gran medida subsumida en el temor que había dejado el régimen militar. Comenzó de a poco a restaurarse una preocupación por los temas sociales, y se asumió la tarea de reconstruir bajo los cimientos un nuevo Chile con mayor capacidad para emprender temas hasta esos entonces emergentes. Así, nace un bloque compuesto por partidos provenientes de un pensamiento social cristiano, socialista y de la izquierda más dura llamado “Concertación”. Fue así como los gobiernos de Aylwin, Frei y Lagos, propusieron un modelo de desarrollo del Estado que se basaba en la nueva gestión pública y mejoramiento del Estado. Esto se logró a través de tratados internacionales y una serie de políticas internas y de gestión con el foco puesto en la seguridad social. Está fue desarrollándose y consolidándose como el modelo latinoamericano de libre mercado. Finalmente, llega a la cabeza del gobierno la señora Michelle Bachelet, con más justicia y programas sociales consolidándose el Auge y varias reformas institucionales, entre ellas SENADIS, institución encargada de la Discapacidad (Hidalgo, 2007).

Sin embargo, todavía persiste el presidencialismo que ha sido muy fuerte en todos los años de gobierno y la férrea oposición de una oligarquía conservadora que han llevado las políticas a su conveniencia. Entonces, la valencia de las políticas públicas en torno a lo social no han sido las mismas, privilegiándose y poniendo énfasis a las políticas que fomenten el desarrollo por la vía económica, perjudicando así a unos sectores en desmedro de otros. El ejemplo claro son los grupos vulnerables, entre ellos los grupos indígenas que

han sufrido una discriminación institucional o el caso que trata esta tesis que es el de la Discapacidad.

En este tema se vio un gran avance, después de la dictadura, creándose el FONADIS, primera institución pública en tomar este tema y dar directrices y una forma política a una institucionalidad, que en el último período de la presidenta Bachelet, pasa por un proceso de reforma institucional y es transformado a SENADIS, lo cual constituye la culminación de buenas prácticas y programas sociales que generan políticas para el desarrollo de la Discapacidad en Chile.

El caso de la Discapacidad, antes de que fuera de relativa importancia en los gobiernos de la concertación, había sido tomado por particulares con una mirada caritativa y asistencialista, hasta hoy el caso paradigmático de ellos es la Teletón. Pues bien estos gobiernos impulsaron el diálogo con los privados y con la ciudadanía, prueba de ello es la gran preocupación por parte de la SOFOFA por alcanzar el desarrollo de la Discapacidad, pues ven en ella una inversión en imagen país, más que un gasto innecesario.

Pero, a pesar de generar ese diálogo, todavía quedan vacíos en el desarrollo de esta temática, quedando un sentimiento de menosprecio hacia estas personas, lo que ha llevado a dejar inconclusa la tarea de realizar una política óptima para este grupo, aspecto que se agrava si sigue siendo considerado como un grupo marginal, y no es percibido como un problema que necesite de una solución de fondo.

Se sostiene en este trabajo, que una forma de hacerlo es entregando recursos directamente a la sociedad civil organizada con el fin de contribuir al desarrollo de la inclusión de la Discapacidad a la sociedad en su conjunto, para así generar un escenario local mas inclusivo, esto se haría fomentando el desarrollo local, inyectando recursos a la sociedad civil para que ésta pueda desarrollar actividades que generen un avance sostenido y significativo en materia de Discapacidad. Por ejemplo los CCD (consejo comunal de la Discapacidad) son una buena instancia en que participa el sector público, privado y la sociedad civil. Sin embargo, esta iniciativa podría optimizarse más si el tema en el país se masifica y cambia la ley orgánica municipal a favor de los grupos vulnerables, pero todo ello pasa por un tema de desarrollo.

2 La Discapacidad en Chile desde 1994 hasta 2010, una mirada institucional hacia una mejor calidad de vida

En enero de 1994 fue formulada la Ley 19.284 para la Integración Social de las Personas con Discapacidad en Chile , pero no fue sino sólo hasta 1999 en que se logra que el Comité de Ministros Sociales aprueben el documento que formula la *Política Nacional para la Integración de las personas con Discapacidad*, documento que fue elaborado por un equipo de trabajo con profesionales de la División Social del Mideplan y profesionales del Fondo Nacional de la Discapacidad con el fin de operativizar la ley que había sido establecida en 1994.

Las bases conceptuales de la Política de Integración Social de las personas con Discapacidad se enmarcan en los objetivos de acción social del gobierno de Chile mediante los cuales se busca fortalecer la democracia generando una mejor calidad de vida para la población y buscando superar la pobreza y las diversas formas de discriminación y exclusión.

En este contexto, las políticas sociales se constituyen en el instrumento fundamental para superar la pobreza y avanzar en la construcción de una sociedad más justa que garantice los derechos de todos los ciudadanos, priorizando la atención de los sectores más pobres y vulnerables de la sociedad.

Dentro de las prioridades establecidas por una política de carácter integral como la Política de Integración Social para las personas con Discapacidad está la de racionalizar la acción pública, superando el esquema sectorializado por medio de un enfoque integral orientado a atender a poblaciones vulnerables que, por razones de género, edad o diferencia, tienen mayores dificultades para acceder a los programas sociales e integrarse al proceso de desarrollo.

De esta forma, las estrategias adoptadas en la Política Nacional para la Integración Social de las Personas con Discapacidad, además de sustentarse en los postulados de la

Política Social del gobierno, se basan en las recomendaciones que formulan los organismos internacionales, las cuales fueron ratificadas por Chile a partir del año 1990.

La Organización de las Naciones Unidas (ONU), a través de sus diversos organismos especializados, especialmente de la Organización Mundial de la Salud (OMS), relevó el enfoque intersectorial y multidisciplinario para abordar el tema de la integración social de las personas con Discapacidad, marcando especial énfasis en la necesidad de incorporar a este grupo de la población al desarrollo económico y social de los países.

Se plantea en esta tesis que es necesario entender la Discapacidad como un hecho social real, que afecta a un número importante de personas y la mejor forma de abordarlo es por medio de una visión integral y multidisciplinaria, que implique acciones tanto del sector público como privado.

En este sentido, el área de intervención de la política destinada a la prevención se presenta como esencial para reducir la incidencia de la Discapacidad e incorporar elementos para ir modificando las actitudes de la sociedad frente a este hecho social. Asimismo, la formulación de intervenciones destinadas a la rehabilitación y a la equiparación de oportunidades, se sustentan en la necesidad de ofrecer a las personas que se encuentran afectadas por alguna deficiencia o Discapacidad, oportunidades para su recuperación y reinserción social, educativa y laboral.

Es indispensable entonces que esta política considere y garantice la participación de las personas con Discapacidad, en la forma más plena y activa posible, en la vida social y en el desarrollo de la sociedad, con la finalidad de hacer efectivos sus derechos y deberes frente a la seguridad económica, a un nivel de vida acorde al desarrollo socioeconómico del país y a la defensa contra toda explotación o trato discriminatorio, abusivo o degradante.

Dentro de los objetivos y principios articuladores más importantes de la Política de Integración Social de las Personas con Discapacidad están las iniciativas orientadas a generar y fomentar un cambio cultural que permita eliminar el estigma social asociado a la Discapacidad, con la finalidad de abrir espacios para la incorporación y efectiva participación social de este grupo de la población, ejerciendo así plenamente sus derechos cívicos y accediendo a todas las instituciones y servicios relacionados con la Discapacidad,

participando activamente en la planificación y puesta en marcha de actividades que los involucren, especialmente en los procesos de rehabilitación e integración.

En tal sentido, uno de los principios articuladores fundamentales es el de la normalización, pues los servicios que se presten a las personas con Discapacidad deben significar un grado mínimo de limitación, intrusión o apartamiento de esas pautas y condiciones de vida. Lo que significa que las personas con Discapacidad deben ser tratadas por los Servicios, tanto públicos como privados, y por la comunidad en general, más como personas que como personas con Discapacidad, lo cual de por sí les permite enfrentar el mundo de igual a igual sin generar los aislamientos que desafortunadamente son muy frecuentes en las sociedades actuales bajo el espectro de la “particularidad” de las personas con Discapacidad, condición que genera indefectiblemente un trato especial que en la mayor parte de los casos impide que las personas con Discapacidad puedan desarrollar sus potencialidades en virtud de la aparente y en algunas oportunidades “cómoda” dependencia de los demás.

El concepto de normalización hace referencia al hecho que, para la población con Discapacidad, deben regir los mismos mecanismos de distribución de las oportunidades educativas, profesionales, acceso al empleo, consumo de bienes culturales, expectativas de movilidad social, posibilidades de participación en las actividades productivas, acceso al bienestar y a la seguridad personal y familiar, que rigen para el resto de la población sin Discapacidad.

Por otra parte, esta política garantiza su efectividad en la medida en que se convierta en una política de estado que le permita asegurar el funcionamiento de dicha política en el tiempo. Lo señalado significa que las acciones destinadas a favorecer la prevención, la rehabilitación y la equiparación de oportunidades, para asegurar la integración social de personas con Discapacidad, deben tener permanencia en los procesos estructurales que determinen la gestión de los Gobiernos.

3 Áreas de Intervención definidas en la Política de Integración Social

En el planteamiento de la Política de Integración Social de las Personas con Discapacidad se definen como áreas de intervención para su formulación: el área de prevención; área de rehabilitación; y área de equiparación de oportunidades.

El área de prevención se encamina a la formulación y adopción de medidas destinadas a evitar que se generen o produzcan deficiencias y Discapacidades o a impedir que cuando éstas se han producido tengan consecuencias físicas, mentales o sociales negativas, por el costo psicológico, social y económico para las familias, la comunidad y los servicios sociales que su presencia implica.

En cuanto al área de la rehabilitación, desde la perspectiva de la política, ésta es una responsabilidad de toda la sociedad, pero con una gran injerencia del Estado, la que debe ser abordada en forma integral, multidisciplinaria e intersectorial.

En el área de equiparación de oportunidades es indispensable que se asegure la participación plena de las personas con discapacidad, lo que implica una sociedad que permita la integración de los diferentes sectores para lo cual es necesario hacer énfasis en la eliminación de todo tipo de discriminación permitiendo un acceso igualitario a las comunicaciones, al medio físico y cultural, a la educación, al trabajo y a la participación en las diferentes organizaciones de la sociedad.

En el plano práctico de la implementación de la Política para la Integración Social de las Personas con Discapacidad, las acciones están orientadas a la incorporación de un cambio cultural que logre la aceptación de la deficiencia y la Discapacidad por parte de la comunidad y de las propias personas con Discapacidad y sus familias, además de la implementación de motivaciones para sensibilizar a la comunidad hacia la aceptación de la diferencia y el reconocimiento de los derechos y obligaciones que le asisten a las personas con Discapacidad.

En tal sentido las acciones concretas para la implementación de la política en estudio se pueden resumir en los siguientes aspectos:

4 Acciones Orientadas a la Equiparación de Oportunidades

- a) *Se otorgará prioridad a las acciones de información para la integración de las personas con Discapacidad, como responsabilidad del Estado y la sociedad en su conjunto*
- b) *Se promoverá un sistema educacional que permita y fomente la incorporación de la población con Discapacidad*
- c) *Se incentivará el acceso a la cultura y participación en todas sus manifestaciones*
- d) *Se promoverán acciones tendientes a facilitar el acceso y la participación en actividades deportivas y recreativas*
- e) *El Estado promoverá la capacitación del personal, público y privado, para mejorar la atención de las personas con Discapacidad*

5 Acciones de Prevención y Rehabilitación

- a) *Se otorgará prioridad a las acciones de prevención de las deficiencias y Discapacidades*
- b) *Se impulsarán acciones que aseguren el acceso de las personas con Discapacidad a los procesos de rehabilitación integral*
- c) *El Estado velará por el establecimiento y la prestación de servicios de apoyo a las personas con Discapacidad*

6 Acciones para la eliminación de barreras

a) El Estado velará por la eliminación de todo tipo de barreras materiales, administrativas e institucionales que impiden la plena integración de las personas con Discapacidad

7 Acciones Para la Adecuación de la Gestión del Estado

a) Se relevará la inserción laboral como una forma de cumplir con el proceso de rehabilitación de las personas con Discapacidad

b) Se promoverá el acceso a la seguridad social de las personas con Discapacidad

c) Se fortalecerá la vida familiar e integridad psicosocial de las personas con Discapacidad

d) Se fortalecerá la vida familiar e integridad psicosocial de las personas con Discapacidad

e) Se impulsará la investigación en relación a la Discapacidad

f) Se impulsará la capacitación del personal público y privado que se relaciona con las personas con Discapacidad (MIDEPLAN, 2009)

En materia de la operativización de la política de Discapacidad, se establece una línea de coordinación de responsabilidad del MIDEPLAN, que convoque organismos públicos y privados, relacionados con la integración social de las personas con Discapacidad, con la finalidad de diseñar el Plan de Acción de la Política.

Con los datos recogidos en este apartado se puede decir que Frente a tal desafío, resulta claro que se requiere contar con un soporte institucional que asegure la disponibilidad de los recursos humanos y económicos necesarios para la realización de las tareas propuestas para lo que se requiere en primera instancia la participación de la Autoridad Ministerial, aspecto sobre el que la ley 18.989, constitutiva del Ministerio de Planificación y Cooperación y la ley 19.284, de Integración Social de las Personas con

Discapacidad, entregan especiales atribuciones al MIDEPLAN para el tratamiento del tema de la Discapacidad.

En segundo lugar, pero no menos importante, se encuentra el FONADIS, Fondo Nacional de la Discapacidad, organismo público, creado el año 1994 en virtud de la Ley 19.284 sobre Integración Social de las Personas con Discapacidad y cuyos objetivos principales son la financiación total o parcial de 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 y la financiación total o parcial de los 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 e integración social de dichas personas propendiendo a una desconcentración progresiva hacia el nivel regional, con participación activa del sector público y del sector privado, tanto lucrativo como no lucrativo.

Sin perjuicio de la estructura anteriormente mencionada, se promoverá la creación de una instancia regular y periódica de coordinación de organismos del sector público y privado, cuyas acciones se orienten hacia la población con Discapacidad y cuya instancia se integrará con los representantes de los Ministerios y Servicios Públicos, organismos privados y asociaciones de y para personas con Discapacidad ante el Consejo del FONADIS y todos aquellos servicios que la autoridad Ministerial respectiva determine.

Finalmente se contemplan como mecanismos de evaluación de la política de Discapacidad que la autoridad Ministerial determine la aplicación de una metodología de evaluación orientada a conocer el desarrollo de las acciones contempladas en esta Política, con el objeto de sugerir adecuaciones de los planes, programas y proyectos que forman parte de ésta y favorecer y apoyar el rediseño de los mismos.

La Discapacidad, hasta el año 1994, había sido tratada en la legislación chilena a través de normas que, de manera dispersa e inorgánica, se ocuparon de situaciones específicas. Así por ejemplo, la Ley N° 17.238 (de 1969) y el reglamento contenido en el Decreto N° 1.950, de Hacienda, de 1970, que se refieren a la importación de vehículos para personas lisiadas; el Decreto N° 1.447, de Obras Públicas, de 1980, que se refiere a las

normas para acceso a lisiados a edificios de la Administración del Estado; la ley N° 18.600, de 1987, que establece normas sobre deficientes mentales.

En el año 1994 se dictó la ley N° 19.284, cuyo mérito fue dar un enfoque intersectorial a la Discapacidad, es decir, reunió en un solo cuerpo normativo, algunos preceptos generales de diversos ámbitos, teniendo como eje el principio de la equiparación de oportunidades, colocando “el acento en la integración social.” (Clarisa Hardy, boletín 3875-11, pag: 4).

Asimismo, dicha normativa vino a plasmar en nuestra legislación el cambio de paradigma de los “discapacitados” al de “personas con Discapacidad”, significando con ello que la Discapacidades una condición y no un elemento que defina a una persona.

8 El nuevo cambio de paradigma sobre la Discapacidad.

Si bien es destacable, que la ley vigente establece como punto de partida que la Discapacidad es una condición y no un estatus, y por ello la definición se refiere no a discapacitados sino a personas con Discapacidad, no es menos importante que el paradigma actual, se ha trasladado a una óptica desde los derechos humanos, en términos tales que se propende a que, desde la diferencia, todas las personas tengan el mayor goce posible de todos sus derechos fundamentales, no especialmente de algunos de ellos. Así se desprende de las investigaciones e informes actuales en el ámbito internacional, pudiendo citar el Trabajo de la Oficina del Alto Comisionado de los Derechos Humanos de las Naciones Unidas: “En lo esencial, la perspectiva de la Discapacidad basada en los derechos humanos equivale a considerar sujetos y no objetos a las personas con Discapacidad. Ello supone dejar de ver a estas personas como problemas y considerarlas poseedoras de derechos. Lo más importante es que significa situar los problemas fuera de la persona con Discapacidad y abordar la manera en que en los diversos procesos económicos y sociales se tiene en cuenta o no, según sea el caso, la diferencia implícita en la Discapacidad.”(Oficina del Alto Comisionado de los Derechos Humanos de las Naciones Unidas: año 2002 pág. 1).

La legislación chilena aún establece el énfasis en algunos de los derechos, estableciendo expresamente como ámbitos de la equiparación de oportunidades, derechos tales como el acceso a la información, educación, cultura, capacitación e inserción laboral.

En el Derecho Internacional se encuentran vigentes las “Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad” aprobadas por la Asamblea General de las Naciones Unidas, con fecha 20 de diciembre de 1993. Este documento se estructura sobre la base de la Igualdad de Participación en los derechos humanos, y es coetáneo a nuestra legislación vigente. Algunas medidas han sido implementadas ya en nuestra legislación. En efecto, y a modo de ejemplo, en su artículo 15 se establecen medidas jurídicas que deben adoptar los Estados, como la creación de Fondos Especiales, y otras que tiendan a asegurar el ejercicio de los derechos civiles y políticos por parte de las personas con Discapacidad. La primera medida se encuentra en la ley N° 19.284, artículos 52 y siguientes; la segunda fue motivo de una norma especial, denominada de “voto asistido”, que lleva el N° 20.183.

Asimismo, fue promulgada en Chile la “Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con Discapacidad y su protocolo facultativo”, con fecha 25 de agosto de 2008, que había sido adoptado por la Asamblea General de la ONU con fecha 13 de diciembre de 2006. Aquí se da un paso adelante, en el sentido que la Discapacidad ya no es entendida sólo como una condición sino como una multiplicidad de condiciones, que no está centrada en el individuo sino en las relaciones de éste con su entorno: “Reconociendo que la Discapacidades un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (...)” . La igualdad en el sentido de “iguales derechos e iguales oportunidades”, en el caso de las personas con Discapacidad, significa desarrollar políticas y programas que compensen las condiciones que definen la Discapacidad, a través de discriminaciones positivas y la “acomodación o ajustes razonables.”

Esta Convención establece principios generales, que debieran estar desarrollados en nuestra legislación interna, pues se contienen en una convención ratificada y promulgada como ley de la República. Cabe señalar aquí que ya el año 2005 se inició el trámite

legislativo de una modificación a la ley N° 19.284, que precisamente, entre otras materias, tenía por objeto la consagración de algunos de tales principios: vida independiente, accesibilidad universal, la no discriminación (equiparación de oportunidades), y la participación en diferentes ámbitos societales.

9 Algunos datos estadísticos.

De acuerdo a diversas fuentes, $\frac{3}{4}$ partes de la población mundial con alguna Discapacidad se encuentra en los países en desarrollo, lo que da cuenta de una notable asociación entre ambos. En Chile, aproximadamente un 12,9% de la población tienen algún grado de Discapacidad, concentrándose mayoritariamente en la región Metropolitana de Santiago. (FONADIS, 2004, 85)

De acuerdo a la misma fuente, el acceso a la educación es uno de los aspectos en que más se aprecia una brecha en relación a las personas sin Discapacidad, siendo además su acceso a la rehabilitación realmente mínimo. (Ibidem, 2004) Estas conclusiones debieran orientar el sentido de las modificaciones legales, y permiten en todo caso afirmar que, tras 10 años de vigencia de la normativa de la ley N° 19.284, ésta no se ha mostrado eficiente. Sin duda, es necesario asumir también que parte de la solución debe orientarse a un cambio cultural, en cuanto ninguna normativa producirá un cambio de actitud en la sociedad hacia sus miembros con Discapacidades.

10 Una renovada institucionalidad para el desarrollo en políticas públicas de la Discapacidad

Para modernizar la institucionalidad que se preocupa de la Discapacidad, El FONADIS adquirió ribetes más modernos y con un campo de acción más amplio, preocupándose aún más de descentralizar las políticas públicas para este sector de la sociedad, evolucionando en Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) que, en rigor, le dio más autonomía y mejoró el Fondo Nacional de la Discapacidad, dotándolo de más funciones.

En los gobiernos de Lagos y Bachelet donde se realiza el tema social, éste adquiere una mayor valencia, involucrándose de una forma más directa en las políticas públicas transformándose en SENADIS (Servicio Nacional de la Discapacidad). Lo que se ha hecho para generar esta institución es una reforma institucional, porque es claro que, en la transición del organismo centralizado y muy rígido y jerárquico que era FONADIS, se pasa a un organismo descentralizado con funciones definidas y que administra mejor la política hacia este grupo.

Cambió la manera de organizar y articular la institución, pasando de un Fondo a un Servicio, ordenándolo de una forma más sistémica y no tan burocrática. Estas reformas son de tipo institucional administrativo, por que organizan las estructuras, el régimen y gestión del funcionariado, proponiendo una nueva gestión de recursos tanto humanos como económicos. Lo organizan de tal manera que optimizan y hacen más eficiente y eficaz a la institución, dándole mayor dinámica a la política. (Viacaba, 2010)

A juicio de esta tesis, el valor público entregado por este servicio, está más sincronizado con la política de la Discapacidad. Tras lo mencionado, dentro de los objetivos y principios articuladores más importantes de la Política de Integración Social de las Personas con Discapacidad, se quiere dar mayor autonomía a éstas. Es así como surgen las iniciativas orientadas a generar y fomentar un cambio cultural para eliminar el estigma social asociado a la Discapacidad.

Estas iniciativas tienen la finalidad de abrir espacios para la incorporación y efectiva participación social de este grupo, de tal forma que las personas con Discapacidades puedan asumir un rol de plena participación social en su contexto, ejercer plenamente sus derechos cívicos y acceder a todas las instituciones y servicios relacionados con la Discapacidad. Además se persigue participar activamente en la planificación y puesta en marcha de actividades que los involucran, especialmente en los procesos de rehabilitación e integración.

Junto con lo anterior se busca que una persona discapacitada se busca tener mayor autonomía e independencia posible, incluso respecto de sus familias, disponer de la más amplia movilidad que les permita hacer uso del espacio físico y disponer de independencia

económica, mediante el ejercicio de una profesión u oficio, que les reporte ingresos o disponer de ingresos mínimos, cuando sea el caso mediante el otorgamiento de prestaciones sociales. (Viacava, 2010).

Para que ello ocurriera, las modificaciones que se le hizo al FONADIS para que comience a funcionar como SENADIS, estuvieron dentro de un plan estratégico, fue un ordenamiento institucional, es decir ahora está seccionado por departamentos y áreas, incorporándose al plan estratégico, una visión y misión. De esta forma se realza el carácter de importancia que adquirió esta política, como una que trae consigo valor público. Además, se le dio más autonomía territorial haciéndolo un servicio descentralizado incorporándose herramientas de gestión como los NGP. (Viacava, 2010)

Para que todo lo anterior fluyese con mayor facilidad, tuvo que cambiar el enfoque de una institución rígida, demasiado normativa, centralizada y jerarquizada, en resumen un sistema racional burocrático que no prestaba un servicio eficiente a la población con Discapacidad, transformándose en SENADIS, que le dio cambio de enfoque con mayor impacto social, un enfoque complejo que tomó en cuenta la inter institucionalidad pertinente, logrando prestar un servicio más eficiente para la población objetivo.

Para ello la estrategia que ha modificado de un fondo a un servicio, es la estrategia lenta e indolora, ya que visto desde afuera, el proceso de transformación de un FONADIS a un SENADIS, ha sido paulatino. Desde la creación de la institución ha habido cambios pequeños en cada gobierno, tanto a la ley como a la institución, se han ido incorporando la sociedad civil y el mundo privado, para dar un salto cualitativo en el desarrollo de la Discapacidad. Estos procesos de transformación han ido siendo lentos y continuos a través del tiempo. (Viacava, 2010)

La relación con la ciudadanía es una estrategia fundamental, sí se quiere modernizar un servicio y hacerlo más efectivo para el público objetivo. Al respecto Osborne y Gaebler señalan entre sus recomendaciones una prioridad al vínculo con el servicio ciudadanía. (Viacava, 2010). Dicha relación se refiere a la ciudadanía como actor fundamental en la promoción y aplicación de las políticas públicas. Frases como, “*transformación de organizaciones orientadas por reglas, a organizaciones orientadas a resultados*”, ha

cambiado la forma de dirigir la política. Ésta consiste en una verticalidad ascendente (de abajo hacia arriba) y ya no descendente (de arriba hacia abajo).

En tal sentido, se cambió la estructura de un *FONADIS* a un SENADIS, para justamente poder financiar el producto final que es lo que le importa a la ciudadanía, haciendo el cambio de un fondo jerarquizado a un servicio autónomo en su funcionamiento.

El cambio de un fondo a un servicio, redefinió a quién iba destinada la política redefiniendo las necesidades del cliente. Para ello se está volviendo cada vez más necesario un gobierno verdaderamente descentralizado.

Esto es posible, si la política de integración de la personas con discapacidad, diera un giro hacia un escenario local inclusivo, que en el siguiente capítulo se explicara cómo y por qué razones se forma. En este capítulo se examinara los conceptos de desarrollo Global, Local, y como de la relación de ellos nace los escenario local inclusivo. Esto serviría de herramienta analítica para dar cuenta de cómo los Consejos Comunales de La Discapacidad pueden mejorar la calidad de vida de los discapacitados.

III Configuración de un escenario local inclusivo para la discapacidad en Chile

En este acápite, se explicará cómo se establece esta temática de la discapacidad desde las políticas públicas. Primero es necesario comprender como el desarrollo global, que no es capaz de comprender ni dar una respuesta satisfactoria a la discapacidad y segundo como desde el desarrollo local empieza a generarse una respuesta más centrada en el objeto de la política pública para la discapacidad.

1 Desarrollo global y la discapacidad en el Chile actual una mirada critica

En las últimas décadas, Latinoamérica ha sufrido cambios profundos en la manera de pensar, analizar y leer su realidad. El ejemplo más claro es Chile. Este país, en los últimos años se ha convertido en un país garante de buenas prácticas de las empresas tanto dentro como fuera del país. Chile actualmente tiene, según el ritmo de crecimiento sostenido y significativo, un desarrollo constante en materia económica (Landerreche, 2009). Ha aumentado el PIB porcentual de forma sustantiva, lo que lo tiene ad portas del desarrollo, ya que ha logrado acrecentar el producto potencial y ha mantenido altas tasas de ahorro e inversión en el extranjero (Landerreche, 2009). Por tanto, ha generado un importante stock de capital humano acorde con esos cambios. También creó mecanismos para fomentar la innovación tecnológica (Landerreche, 2009).

Lo anterior, en una economía pequeña y abierta con un tipo de cambio flexible, es muy importante y es lo que ha permitido que se dé un paso gigante en el tema de desarrollo económico y dinamismo al mercado de bienes y servicios, lo que a su vez incide en el bienestar social (Tokman, 2004). Ahora y desde el Estado, se están realizando programas sociales importantes y de gran impacto para la población. Por ejemplo: Programa puente, programa Chile barrio, Programa de protección social en salud- AUGE. Todos programas impulsados desde la instauración de la democracia por los gobiernos de Lagos y Bachelet en materia principalmente, dando un salto cualitativo en los gobiernos de Lagos y Bachelet en materia de reforma y modernización estatal.

También ha habido cambios positivos en el sector privado, las empresas en el extranjero gozan de un gran prestigio, que se ha ganado a costa de buenas prácticas, como lo son: el cambio tecnológico, la especificidad del producto y la innovación en temas productivos generando una imagen país alta, impulsando los capitales extranjeros a invertir aquí. Con esto, se ha modernizado el mercado y las empresas han aprendido nuevas prácticas que han sabido utilizar a su vez, incurriendo en buenas prácticas sociales, lo que ha dado una imagen país sólida, permitiendo a Chile ingresar al mercado internacional (Tokman, 2004). Con los procesos de globalización, las empresas que operan en el extranjero tienen que ganarse una alta confiabilidad, abriendo sus mercados y vendiendo sus productos a un precio competitivo con los otros países ya desarrollados, volviéndose una misión país, con la entrada de Chile a la OCDE, el ingresar al grupo de países más desarrollados (Tokman, 2004).

Para ello la CEPAL tuvo la necesidad de introducir un contrato o pacto fiscal y social centrado en la cohesión. Este pacto propone actuar sobre cuatro pilares: la coherencia de los fundamentos de política macroeconómica; la generación de empleo; la protección social; y la educación y capacitación, reconociendo que las políticas laborales no bastan para generar empleos. (Tokman, 2004). Se destaca la necesidad de reactivación de la demanda de empleo y se hace necesario una cobertura apropiada de protección laboral, políticas activas en el mercado de trabajo, apoyo al sector informal y desarrollo del sistema de protección social, todo lo cual contribuye a una cohesión social empresarial necesaria para tener una buena imagen país (Tokman, 2004).

Tanto las empresas como los economistas se están dando cuenta de que al aumentar la imagen país, se logran posicionar en el mercado extranjero cobrando gran importancia en ello la responsabilidad social empresarial (Landerretche, 2009). Esta consiste en una contribución activa y voluntaria para el desarrollo económico social y ambiental a propósito de lograr mejorar su situación competitiva y valorativa utilizando en ello un gasto social que es transformado en un gasto de inversión, fundamental para el crecimiento productivo, generando empleos y disminuyendo la brecha de desprotección social marcado por un fomento productivo a los grupos vulnerables, para así lograr estabilidad social y

convertirlos en un proceso de desarrollo, y así bajar la vulnerabilidad en el extranjero (Tokman, 2004).

Algunas empresas están por el camino de la responsabilidad social ayudando a grupos vulnerables e integrándolos al mundo empresarial en los ámbitos indígena, Discapacidad y mujer. Por su parte el Estado, con estas medidas económicas, ha sido garante de políticas sociales que le permiten dar un paso a un desarrollo con una mayor equidad.

Todos los proyectos que sirven para dar garantías a los grupos vulnerables se han logrado gracias a la introducción de la Nueva Gestión Pública, la que ha introducido un cambio en el aparato público, permitiendo crear programas y proyectos con un tinte más social y de mayor agilidad, todo ello después de las reformas estructurales de primera generación, que liberalizaron el Estado introduciendo el enfoque mercado céntrico (Cunill, 2009) que se caracterizó por un paradigma liberalista cuyas únicas reglas son las del mercado con fuentes o teorías medulares: - teoría de la elección pública – teoría de la agencia- NEI (nueva economía institucional) (Cunill, 2009).

Un Estado será más eficiente y más democrático mientras más responda a las preferencias individuales. Introduciendo la competencia desde fuera del sector público, aquí se responde a la pregunta: ¿dónde queremos elegir teóricamente, dentro de un sistema económico? Lo que supone que siempre se aspira a maximizar el bien individual y en ese afán se incurriría en un ilícito. Aquí, el individualismo metodológico está presente cuando afirma que lo colectivo se explica en lo individual (Cunill, 2009).

Toda esta ingeniería conceptual da paso a la teoría de la elección pública, que asume la relación en la cual, el principal (ciudadanía) no quiere o no puede gestionar aquello de lo que es propietario, relación interesada entre el agente (Estado-privado) y el principal [el agente persigue su auto interés y el agente maneja la información que el principal no tiene] generando las fallas de mercado. En general, las agencias estatales han sido capturadas por clientelas, y las agencias han hecho lo suyo auto capturando a la ciudadanía. El caso más claro es el de la educación con el sistema de subvención y de *bauchers*. (Cunill, 2009)

Para la mayoría de las instituciones occidentales, lo anterior depende de un supuesto de racionalidad instrumental que opera de forma medios-fines. Las instituciones son las normas que condicionan la conducta humana y que contribuyen y ayudan a estabilizar la conducta de los individuos, como se presume que siempre se aspira a maximizar incluso incurriendo en un ilícito. (Cunill, 2009) Las instituciones tienen que regular esas acciones y se intenta modificar los sentidos institucionales para crear instituciones nuevas (Cunill, 2009).

Para resolver esto se creó la NEI (nueva economía institucional) que opera bajo los enfoques de: derecho de propiedad y costos de transacción, en definitiva cómo asegurar los derechos de propiedad. Lo que está operando son incentivos perversos en una economía sana: el enfoque del rentismo redistribuye lo reducido y las rentas se producen toda vez que afecta la intervención del Estado, y las afectan en tanto son intervenciones políticas y no inversiones productivas (Cunill, 2009).

Bajo esta lógica, se operó y se opera todavía tanto en el mercado de bienes como en el de servicio, las primeras reformas establecieron los patrones a seguir por un Estado liberal y las segundas fueron un refinamiento y perfeccionamiento de las primeras (Cunill, 2009).

Sin embargo, con estas reformas y el auge del desarrollo económico del Estado liberal, se crea una realidad ficticia donde el mercado y las instituciones jugaron un papel preponderante en producir y reproducir esta realidad, la que consta de mecanismos e instrumentos que hacen posible que una persona de escasos recursos indígena o discapacitada, en situación de vulnerabilidad social, pueda acceder a muchos beneficios, que antes no tenían, como por ejemplo aparatos electrónicos de última generación, (impensado años atrás para personas que están bajo la línea de la pobreza).

Lo que se quiere decir con lo anterior, es que antes de las reformas estructurales, se vivía de una forma distinta en algunos aspectos. Esto cambia después de las reformas y con la implantación de esta realidad construida en base a conceptos como: créditos, tasas de interés, flujo de costos, oferta y demanda, renta, capital flexible, capital fijo. La introducción de todos estos conceptos nomina a un lenguaje cotidiano, cambiaron el

paradigma o el enfoque de un Estado céntrico o materialista a uno liberal o mercado céntrico dándole especial énfasis al capital financiero que mercantilizó las relaciones sociales incluso dejándolas como relaciones interpersonales e ínter subjetivamente vacías de contenido, produciendo una desestructuración de las instituciones informales, individualizando a los sujetos y produciendo una brecha de exclusión en la sociedad, generando así un problema social referido a acrecentar los rasgos negativos de una sociedad, como la discriminación y dejando salir a flote el racismo y el sexismo. Lo paradójico es que a nadie le conviene esta desestructuración y fragilidad.

Por ello la desconfianza al diferente es más grande, se discrimina y se excluye a los grupos vulnerables de la sociedad entre ellos está la discapacidad, estos temas en Chile pasan a segundo plano, y las políticas sociales que los protegen, son insuficientes. Pero en el tema de la Discapacidad, existe una preocupación especial por parte de las políticas públicas, tanto es así que en los gobiernos de la concertación se crea una institucionalidad para dar respuesta a esta problemática, y al término de estos gobiernos se moderniza y transforma, para dar una solución específica a este tema. El estado como garante del bienestar social, con estas transformaciones socio política, que fue la introducción de la primera reforma estructural y luego la segunda, como se expuso párrafos anteriores, no da respuestas satisfactorias a los problemas sociales porque este es pequeño y con una economía flexible que creó toda la realidad ficticia de la que se habló.

Entonces ¿Por qué a la discapacidad si se ha estado desarrollando, como política pública eficaz y eficiente? Una de las explicaciones es por la intervención del sector privado, quien ha dado señales de preocupación por esta temática y el sector civil, que es el más importante, según estima ésta tesis , porque sin él , este fenómeno de la discapacidad nunca habría salido del anonimato. Pero todo fue posible gracias al desarrollo local, de lo que se hablará a continuación.

2 El desarrollo local: construyendo un camino hacia una renovada política pública en discapacidad

Analizando el texto de Boisier desarrollo local *¿de qué estamos hablando?*, que contiene una síntesis de varias visiones del desarrollo local, se llega a la conclusión de que el desarrollo es una esfera de la sociedad, generada por ésta, como una respuesta cultural a la necesidad de alcanzar una mejor calidad de vida.

El desarrollo es un concepto de postguerra, el cual fue impulsado para promover instrumentos y mecanismos para que todos los países compitieran en igualdad de condiciones.

Este fenómeno, tiene sus raíces en conceptos de la economía neo-clásica como el de distribución. Por mucho tiempo el dominio de este tema fue tomado por los economistas relacionándolo con el PIB de un país. Pero, en la década de los sesenta, Dunley Seer señaló que *“el desarrollo es un concepto normativo, lleno de juicios de valor”* (Boisier, 2001:2). Lo señalado por este economista, dio un giro al concepto de desarrollo, abriéndole un campo más subjetivo.

Siguiendo con lo dicho por este economista, el concepto se ha ampliado a una subjetivación e intangibilidad, lo que significa un cambio de paradigma. Siguiendo a Arturo Escobar a propósito de lo antes expuesto, el desarrollo nace en un primer momento cuando se asume que el tercer mundo tiene que alcanzar al primero. En ese entonces nace el orientalismo, el africanismo y el americanismo. Conceptos occidentales para dar una comprensión a lo desconocido. Este primer mundo tenía que estudiar para colonizar, y hacia finales de los años setenta, eran estos los fenómenos a desarrollar por el capitalismo duro económico y planificador (Escobar, 2001).

Por cierto hubo detractores a la estrategias capitalistas, quienes plantearon sus críticas en términos de necesidad de desarrollo, a través de conceptos como *“otro desarrollo”*, *“desarrollo participativo”*, *“desarrollo socialista”* (Escobar, 2001). Se deja entrever que en ese minuto al concepto de desarrollo surgió esta dimensión subjetiva.

En un segundo momento, aflora la teoría de la dependencia que hace una crítica a como se estaba llevando la modernización, no el desarrollo. En este momento nace el concepto de desarrollo con equidad, cambiando las relaciones que tiene el primer mundo con el tercero, además de cambiar las relaciones internas de explotación. Esto llevó a un desarrollo socialista. Este segundo momento estuvo marcado, por la idea de desarrollo de las dos grandes potencias en ese entonces la URSS y EEUU, período llamado guerra fría (Escobar, 2001).

En un tercer momento, irrumpe la teoría posestructuralista, un desarrollo ciudadano desde abajo, un desarrollo localista, que mira y comprende cada realidad desde donde nace, es decir desde las personas. Se sostiene que para ese tiempo ya la idea de la parte subjetiva del desarrollo estaba afianzada, como a continuación señalan Max Neff y Hopenhayn el desarrollo debería ser a escala humana: *“se concentra en la satisfacción de las necesidades humanas fundamentales, en la generación de niveles crecientes de autodependencia y en la articulación orgánica de los seres humanos con la naturaleza y la tecnología, de los procesos globales con los comportamiento locales, de lo personal con lo social, de la planificación con la autonomía y de la sociedad civil con el estado”*. (Boisier, 2001:4).

De lo dicho se desprende, que el desarrollo a escala humana es un hecho social total, que involucra aspectos globales y locales incluyendo su autonomía para mejorar la calidad de vida de un grupo humano. Un ejemplo de desarrollo humano serían los programas de salud y educación intercultural. En ellos convergen distintas realidades y a diferentes niveles para trabajar sobre un ámbito específico e intentar modificarlo, para permitir un desarrollo a escala humana como el propuesto en esta tesis.

A continuación se examinarán conceptos de desarrollo local, que van en la línea del desarrollo a escala humana propuesto anteriormente. El primer concepto propuesto para hablar de esta óptica de desarrollo, lo esgrimió Vázquez-Varquero: *“Un proceso de crecimiento económico y de cambio estructural conducente a una mejora en el nivel de vida de la población local, en que se puede identificar tres dimensiones: una económica, en la que los empresarios locales usan su capacidad para organizar los factores productivos locales con niveles de productividad suficientes para ser competitivos en los mercados;*

otra, sociocultural en que los valores y las instituciones sirven de base para el desarrollo y, finalmente, una dimensión política administrativa y las políticas territoriales, que permitieron crear un entorno económico local favorable, protegerlo de interferencias externas e impulsar el desarrollo local”(Boisier, 2001: 10).

Este proceso dice Arocena *“se inscribe en una racionalidad globalizante de los mercados, pero no sería viable si no se plantea sus raíces identitarias”* (Boisier, 2001:11) La relación con un mundo globalizado y el desarrollo local sería estructuralmente dominante como señalan Borja y Castell. *“lo global y lo local son complementarios, creadores conjunto de sinergia social y económica, como lo fueron en los albores de la economía mundial en los siglos XIV-XVI, momento en que las ciudades-estado se constituyeron en centro de innovación y comercio a escala mundial. Los mismos autores apuntaban a la importancia estratégica de lo local como centro de gestión de lo global en el nuevo sistema tecno económico, cuestión que puede manifestarse en tres ámbitos principales: el de la productividad y competitividad económicas, el de la integración socio cultural y el de la representación y gestión política”* (Ibidem 2001: 11). Se definirá por último y para dejar a la definición anterior más clara, al desarrollo local a partir de dos variantes *“un desarrollo basado en fuerzas y procesos endógenos, contrapuesto al desarrollo del capital a escala global, un desarrollo generador a cargo de otros actores del desarrollo de otras relaciones. Es decir, el desarrollo implica aquí un fortalecimiento de una entidad societal o comunitaria local que aviva su dinamismo. Y apunta a lograr otro desarrollo, pero abierto, en el entendido de qué deberá interconectarse con los procesos globales pero manteniendo un grado de autonomía relativa y diferenciación, manifestado en la iniciativa consiente y activa para transformar la realidad local desde la perspectiva del desarrollo humano, compitiendo por las personas no por el capital”* (Corragio, 2000: 10). Esta definición, es muy acorde con una forma de gobernar afín a un enfoque más participativo y horizontal, en la que se inscribe la parte más subjetiva del desarrollo local encausado a la ciudadanía. Pero no hay que desconocer que hay otra variante de desarrollo local que es mas instrumental: *“desarrollo local se entiende por generar en un determinado territorio las condiciones que reclama el capital esperando que lleguen inversiones y fuerzas transformadoras propias del actual estilo de modernización capitalista... aquí cunde el individualismo y la competencia* (Ibidem 2000:10).

La variable Discapacidad, como fenómeno social, tendría una mayor respuesta si la primera definición la diera la ciudadanía, y la segunda sería la que diera el Estado. Así, el desarrollo local hacia este grupo estaría enfocado a generar escenarios locales inclusivos. Éstos se configuran y definen, de la siguiente forma.

3 La relación de lo Global y Local, nacimiento de los escenarios locales inclusivos

En teoría, y como se propuso en la introducción de esta tesis, el escenario local inclusivo es un diálogo constante entre diversas entidades sociales, lo público, lo civil y lo privado. Además de ser un bricolaje de aspectos del desarrollo local como señalan los autores citados párrafos atrás, se agrega aspectos relativos a la creación a la comunidad, identidad, relaciones de confianza y reciprocidad. Un escenario social se constituye como *“Los escenarios sociales son lugares de interacción, transformación y reproducción sociocultural. Es decir, son los espacios concretos, como centros comerciales, deportivos, estadios, vía pública, supermercados, unidad domésticas en donde convergen diversas formas de pensar y vivir (preferencias, hábitos, actitudes y costumbres)”* (Antropología y Marketing, 2006). En este sentido, el carácter de inclusividad, es dado por la experiencia histórica de un sujeto colectivo que contiene *“expectativas mutuas que colectivamente representan identidad social, o están internalizadas en forma de identidad personal, se hallan informadas por la historicidad de una tradición cultural compartida. Tanto la identidad como el significado de una acción o un hecho específico, así como sus posibles interpretaciones dependen de un pasado simbólicamente constituido cuyo horizonte se extiende hasta el presente”* (Ulin, 1990: 209). Es así como se constituye un escenario inclusivo y su carácter de localidad, esto implica un proyecto común de cambio económico, social y cultural, para modificar la realidad de un grupo humano en el sentido de mejorarla. Este contendría las tres dimensiones descritas por Vásquez-Varquero. La primera económica, que da sustentabilidad y permanencia en el tiempo. Otra sociocultural, en donde se cristalizan valores y normas. Por último la política, permitiéndole generar redes de influencia para crear espacios en donde poder legitimarse en un entorno local favorable, esto también llevaría a reforzar el carácter de inclusividad. Todo esto genera niveles de

auto-dependencia creando instituciones sistémicas o sujetos autónomos con vida social propia, con conciencia prospectiva y retrospectiva y con un simbolismo propio. Es así como se construye un escenario local inclusivo, en donde al igual que en las obras teatrales, actores, dramatizan sus encuentros. Acá, actores sociales pueden dialogar con otros campos, tales como los gobiernos locales u otras instituciones privadas.

Se ha tomado una de las variables excluyentes para el desarrollo global, la Discapacidad. Tema no exento de dificultades dentro de su historia cultural, política como se reviso en capítulos anteriores, fue escogido, por ser la que presenta las diferencias más visibles y uno de los temas de preocupación para los últimos gobiernos de Chile. También se ha escogido porque desde la ciudadanía, ha habido una respuesta a este problema público. La ciudadanía ha creado escenarios locales inclusivos, traducidos en Concejos comunales de la Discapacidad. Cómo se piensa, que los consejos comunales de la discapacidad, son escenarios locales inclusivos y que estos ayudarían a fortalecer la calidad de vida del discapacitado en el Cuarto acápite teórico, se verá por que se sostiene la aseveración de que los Consejos Comunales de Discapacidad se transforman en escenarios locales inclusivos.

VI Hacia un escenario local inclusivo, para una política pública de la Discapacidad en Chile. Una mirada desde la ciudadanía.

En este cuarto y último acápite, se establece cómo y bajo qué mecanismos el desarrollo local puede generar una respuesta necesaria para esta problemática y cómo se ha formado una respuesta desde las bases apropiándose del problema y dándole una solución logrando convivir con, la solución que le propone el sector civil y el Estado, haciendo camino para una política pública.

1 El desarrollo local aplicado a la Discapacidad.

La Discapacidad en Chile ha sido parte de las políticas públicas, pero no ha tenido un desarrollo local significativo, y las condiciones no se han dado para que esta población tenga un buen vivir. Desde la creación del Estado moderno en Chile, este tema ha tendido a ser postergado. Esto, como se vio, obedece a una idea paternalista que configuró un miedo intrínseco hacia el otro diferente.

Sin embargo, en los últimos veinte años, desde la creación del FONADIS dependiente del Ministerio de Planificación (MIDEPLAN), las cosas tendieron a cambiar. Esta institución fue posicionándose y enmarcando este tema como política pública, ganándose un lugar en esa esfera y existiendo con ello una preocupación mayor por estos temas, pero aún en una forma marginal.

Cuando se formó la orgánica institucional y hasta el último gobierno de la Concertación, era un fondo que administraba y asignaba recursos por medio de concursos. Este fue el FONADIS y no tenía mayor injerencia en una política real para este segmento de la población. Aunque, participaba en todas las actividades, ayudaba a gestionar y encausar políticas para esta población, no tenía una intervención en el fondo de la política, porque sus atribuciones no se lo permitían.

La política todavía no contaba con un respaldo suficiente y era materializada por medio de proyectos aislados, y no por un programa establecido, con una institucionalidad creada para el desarrollo de la Discapacidad. Esto cambió en el último período de la Concertación, en donde se generó esta reforma institucional que dio paso al Servicio

Nacional De La Discapacidad SENADIS, cambiando así la institución de estatus, generando de esta forma nuevos mecanismos y herramientas para que la política se encausara de la manera más óptima posible.

Como las Políticas Públicas están diseñadas de propuestas medibles y evaluables para el desarrollo de una mejor calidad de vida, recientemente se ha medido y cuantificado la Discapacidad en el “*Primer estudio Nacional de la Discapacidad*” dirigido por el FONADIS y hecho por el Instituto Nacional De Estadísticas INE. La principal conclusión es la pobreza estructural de este grupo. Pues bien, la pobreza apareció como un factor determinante afectando según la encuesta a más del 50% del 12,9 % del total de discapacitados que habitan el país, esto se debe al escaso acceso laboral y educacional, el mínimo acceso a la salud que tiene esta población, y a los programas de rehabilitación existentes para estos grupos. (Kaiser, 2008). Otros factores que influyen son los psicológicos como la bioética, sociales como las barreras estructurales de la urbe, y culturales como el paternalismo.

Se plantea que con un desarrollo local se podría generar caminos para que la población discapacitada tuviera una salida de esa pobreza, estos podrían ser, incentivar a los Centros Comunitarios De Rehabilitación CCR o los Centros De Salud Familiar CESFAM, mediante hacer partícipe a la comunidad de la rehabilitación del discapacitado a través de tres aristas, como son los: cuidados básicos, el desarrollo comunitario y la inserción social (Kaiser 2008). Estos están directamente relacionados con la política de la Discapacidad. No obstante todo este conjunto de medidas no han podido ser parte de una política de desarrollo para la Discapacidad, por ser muy débil la institucionalidad hasta ahora existente. De ella dependería una real inclusión social y el trabajo en red para el beneficio de estas personas.

En el último tramo del período de la Presidenta Michelle Bachelet se cambió el FONADIS por un SENADIS, es decir, un fondo por un servicio dándole a esta institucionalidad mayor autonomía, capacidad de acción y mayor capacidad de obtención de recursos, ahora el Estado tiene que generar en el presupuesto, dineros para este servicio, y quizás poder generar una red de CCR en todo el país o generar recursos para los CCD y hacerlo trabajar en red.

Los Consejos Comunales de la Discapacidad son otro ejemplo de instrumentos del desarrollo local que debiesen ser incorporados en la definición de una política pública en esta materia. Dichos consejos son unidades creadas por la sociedad civil apoyados por los privados, entre ellos la Sociedad de Fomento Fabril SOFOFA, para ayudar y apoyar al discapacitado en su autonomía personal, tanto en el medio físico como social. Cumplirían similar función que un CCR uno de estos por comuna, eso sería lo óptimo, pues crearían escenarios locales inclusivos. Porque sí se quiere incorporar en la solución de esta temática a la ciudadanía, y sería lo más pertinente, ya que el tema pasa por una cuestión cultural que solo le compete al desarrollo local, entonces se cumpliría una meta mas en modernizar el Estado ya que *“el objetivo último de una política pasa a ser dotar al desarrollo de un proyecto y un horizonte que tenga sentido para las personas, permitiéndoles constituirse en protagonistas de la modernización y no sujetos de ella, es decir, dotarlas de capacidades para influir en la marcha de sus destinos personales y colectivos”* (Ministerio Secretaria General de la presidencia, 2006:128).

Para este fin la política pública debiese dialogar con la ciudadanía e ir creando escenarios locales inclusivos. Los CCD serían la cara de la política, esto generaría un trabajo en conjunto entre la ciudadanía y la institucionalidad, haciendo a la política más eficiente y eficaz.

En el libro *“Discapacidad y Derechos Humanos”*, sale mencionada la participación ciudadana y dentro de ella el desarrollo local como un fuerte componente para la rehabilitación social de los discapacitados. Hace referencia a una planificación participativa con los involucrados. Esto es clave para un desarrollo ciudadano en el marco de una democracia para el siglo XXI. Para que esto se lleve a cabo, en este país se tienen que modificar normas y reglas que entorpecen el desarrollo y el bienestar de estos ciudadanos en particular (Kaiser 2008).

Se debe mejorar la coordinación entre los CCD, las municipalidades, gobernaciones e intendencias y cada servicio del estado, recordando que éstos son entes autónomos con personalidad jurídica creados por la sociedad civil para dar respuesta a la Discapacidad. Por su parte, la clase política debiera legislar sobre la ley orgánica de municipalidades. (Kaiser 2008) otorgándole más peso a la ciudadanía en las decisiones locales.

Actualmente las decisiones sobre Discapacidad pasan por la voluntad del alcalde de turno y se necesita un desarrollo de una política de inclusión laboral, educacional, económica, de salud, vivienda, transporte etc. Para ello, con la nueva institucionalidad, el SENADIS, se tendría que planificar y generar espacios de comunicación con los CCD, las municipalidades y articularlos con los otros ministerios y el gobierno regional.

2 Las municipalidades y los Consejos Comunales de la Discapacidad

El rol que cumplen las municipalidades es el de implementar y ejecutar cada uno de los programas sociales, sin embargo la Discapacidad no está contemplada en la ley orgánica municipal. Por ejemplo en el caso de la comuna de Las Condes, este tema depende del Departamento Municipal de la Discapacidad, el cual se enfoca en talleres y en las ayudas técnicas y subsidio para discapacitados.

Para la comuna de Las Condes el tema de la Discapacidad es confuso. Por una parte está tratado de una manera modernizante a nivel de gobierno comunal, pero para una visión crítica todavía queda mucho por hacer. Por una parte se crea un departamento de la Discapacidad relevándolo de la categoría de oficina, y por otra se va coartando el campo de acción del CCD. Se piensa que es un bache para el desarrollo de la Discapacidad, que en la comuna exista una institucionalidad que se haga cargo del tema enteramente.

En el 2004 el gobierno puso en marcha un plan de Acción para la integración social de las personas con Discapacidad como un instrumento de gestión de carácter estratégico del gobierno *“Es preocupante constatar que solo un 46,7% del total de compromisos establecidos están en proceso y un 53,3% de los compromisos aún no han comenzado a ser implementados... como parte del plan se constituyó una comisión de trabajo entre FONADIS y MIDEPLAN ... los grados de cumplimiento o de incluso inicio en el desarrollo de las actividades comprometidas es más bien regular”*. (Kaiser, 2008:130). Los compromisos tenían directa relación con una gestión territorial que permitiera una planificación y coordinación en todos los niveles de gobierno y en todo el país, pero claro está, que todas las municipalidades no cuentan con una oficina de Discapacidad, ni los alcaldes de la voluntad política para gestionar en temas de Discapacidad.

Es así como en la mayoría de las comunas del país, no se ha cumplido con la meta de tener una OMUNDIS (oficina municipal de la Discapacidad) y un CCD (consejo comunal de la Discapacidad) que trabajen aliados para el desarrollo local y servir para orientar la formación de comunidades locales autoconscientes, las que favorezcan y refuercen la identidad de una comunidad expandiendo el control y apropiación sobre sus propias condiciones de vida. Por lo tanto prescinde de encargarle al estado o a los privados algunas de las necesidades que requieren para mejorar su calidad de vida (Kaiser 2008). Los Consejos Comunales de la Discapacidad, fueron creados para dar un mayor dinamismo a la política para el desarrollo de la Discapacidad, es así como la comunidad de discapacitados de una comuna pasaría de ser discapacitados carentes de conciencia propia y dependientes de un tercero a ser dishabilitados con voluntad propia y totalmente autónomos (Pérez-Serrano, 2008).

Según lo planteado los CCD serían agentes de desarrollo local, para posibilitar la generación de ventajas adaptativas para el desarrollo del tema Discapacidad, y las oficinas o departamento de la Discapacidad serían su complemento hacia mejorar la calidad de vida de la persona en situación de Discapacidad.

Los CCD serían los entes articuladores de un movimiento civil para resolver el problema de la Discapacidad, serían particularmente positivos porque en cada comuna existe una realidad diferente y particularidades territoriales que solo atañen a la comuna, y tenderían a ser eficientes en resolver los problema de cada temática con rasgos identitarios de cada comuna, los que a su vez serían fundamentales para generar un diálogo fecundo entre la ciudadanía, el sector privado y público. Así se podría afinar la política que va en beneficio de la Discapacidad.

A continuación se analizará un Consejo Comunal de la Discapacidad, específicamente el ya mencionado CCD de las Condes, para examinar su funcionamiento. En él se intentará ver los aspectos subjetivos del desarrollo local para así observar un escenario local inclusivo que se genera. Lo anterior, a objeto de probar lo planteado en esta tesis y poner en relieve que con los CCD la nueva institucionalidad en Discapacidad, tendría el más importante aliado, en resolver o memorizar esta problemática social.

III Marco Metodológico

La investigación será cualitativa de tipo descriptivo cuyas técnicas de recolección de datos será la revisión documental y entrevistas semiestructuradas del CCD escogido, la revisión se hará mediante el examen de boletines del CCD que dan cuenta de las actividades que se han hecho en la primera mitad del año 2010 en el consejo, en forma de un boletín mensual el que se revisará para el análisis y también se investigará en este año

Esta investigación se hará del CCD de Las Condes dentro del año 2010. Se hará en este lugar pues el investigador tiene una relación indirecta de este CCD al ser socio colaborador del mismo.

El foco de investigación de esta investigación será los aspectos subjetivos del desarrollo local que será entendido en esta investigación como “el desarrollo político-cultural de realidades desde su óptica” y su relación en el CCD de Las Condes. Esta investigación será importante para conocer cómo se articula un movimiento ciudadano y dialoga con el gobierno local y también para tener un diagnóstico de cómo está el desarrollo cultural entendiéndose “el mejoramiento del comportamiento de los valores y moral que son transmitidos de generación en generación a través de la educación y la socialización por medio de la familia”.

El estudio de caso se hará mediante entrevistas semi-estructuradas que proporcionara información relevante para este estudio, información que será recogida entre dirigentes, usuarios del CCD, y una persona del sector público. En total serán 10 personas las entrevistadas pues se realizará una muestra teórica, paralelamente a eso mediante un revisión de un boletín se realizará una descripción de las distintas actividades dentro del CCD.

Encargado municipal

1 encargado del departamento de la Discapacidad

Hombre o Mujer

Profesional

Dirigentes del CCD

4 dirigentes de las organizaciones de la sociedad civil relacionadas con Discapacidad

Hombres y mujeres

Profesionales o no profesionales

Usuarios de CCD

6 Discapacitados de cualquier y de un grado moderado a leve, o encargados de la PCD

Hombres o Mujeres

Usuarios de CCD

Profesionales o no profesionales

1 Delimitación del campo de estudio:

Algunos miembros del Consejo de Discapacidad de las Condes pertenecientes a la dirigencia de éste y los usuarios del mismo además del encargado municipal de la Discapacidad. En total serán 10 personas para este estudio de caso dentro de él: se realizarán las 10 entrevistas semi-estructuradas y se revisará 5 boletines mensuales con actividades realizadas en este período. Esto será realizado para ver la dinámica de este CCD en relación a su desarrollo local y endógeno

2 Definición de los instrumentos metodológicos

Los instrumentos metodológicos en esta tesis de investigación, se definirán como las técnicas para la recopilación de datos, utilizadas para interactuar con el sujeto de estudio, a su vez estos instrumentos tendrán un carácter científico ya que con ellos se obtendrá la materia prima, con que posteriormente en una fase de análisis, será contrastada con la teoría.

La finalidad de estas técnicas de investigación en dicha tesis será de vital importancia para despejar la pregunta que anteriormente se propuso. Los instrumentos o técnicas de recopilación serán, una dentro de un estudio de caso, del cual se desprende la entrevista, que será de carácter semi-estructurada.

Estudio de casos: we can see a mixture of methods in numerous studies that seek to provide not only a complementary account of social life via qualitative techniques, but also seek to understand those in terms of the history that the narratives of respondents. (May Tim,2001:172)

Entrevistas semi-estructuradas: *“es semi-estructurada en el sentido de que no es ni enteramente abierta, ni se canaliza mediante un gran número de preguntas precisas. Se tiene una serie de preguntas guía, relativamente abiertas, y en la medida de lo posible dejará expresarse al entrevistador”* (Quivy y Campenhoudt, 1992: 80)

V Análisis de entrevistas y resúmenes de noticias

El presente análisis se realizará, de las dos fuentes de información ocupadas en este trabajo y que se encuentran en los anexos. Se analizará las fuentes escritas para que se evidencie el escenario en que se mueve el Consejo Comunal de la Discapacidad, por medio de resúmenes narrativos, que darán cuenta de cada noticia recopilada, en estos cinco meses y se irá intercalando citas de las entrevistas para reafirmar lo analizado, para así comprender de una forma más amplia, el rol inclusivo que cumple dicha institución. Lo segundo que hará este análisis, es mostrar, mediante un análisis de involucrados, un panorama de cómo funciona una dinámica social de un Consejo Comunal de la Discapacidad, y cómo ésta, permite que se conecte con otros ámbitos, para saber si los elementos de escenario social, inclusividad y localidad, hacen pensar en la formación de un escenario local inclusivo. Dentro de este análisis de involucrados se mostrará también, el cómo y quiénes influyen en este Consejo Comunal de la Discapacidad de Las Condes y cuál es su avance como los futuros problemas, respecto a los grupos de personas. Dicho esto, se pasará a analizar el Consejo Comunal de la Discapacidad, como escenario local inclusivo transformado en un sujeto colectivo de la sociedad civil:

1 Actividades registradas en el mes de junio

Junio- Noticia informativo relacionado con el CCD de Las Condes: en este mes se comenzó a realizar el taller de lectura labial y de las habilidades Auditivas. Esta actividad tiene una duración de 6 meses, y el objetivo es fortalecer la comprensión y autoestima de los adultos mayores, no es primera vez que se realiza este tipo de actividades que ofrecen la posibilidad, de que el discapacitado tenga una mejor comunicación con el medio social. (Willeke, 2010)

Junio Noticia Informativa del CCD relacionada con otra institución: se realizó un convenio con el centro cultiva en que mediante un convenio de colaboración mutua, el consejo proporciona un estudiante en práctica de trabajo social, para que pueda colaborar en la concreción de los objetivos planteados para rehabilitar a personas con trastornos psiquiátricos severos y problemas de salud mental (Willeke, 2010)

Junio-Noticia informativa del CCD relacionada con otra institución : El área social del consejo, representada por la asistente social y directora del Consejo Comunal de la Discapacidad Denise Boutaud Barrera, tuvo una reunión con el rector de la universidad Santo Tomas, Daniel Soto Carrasco y la directora de la escuela de trabajo social Ana María

Galdámez Paredes, para continuar con la coordinación entre los centros, donde se está realizando acciones concretas de apoyo mutuo, a raíz de un convenio acordado con el propósito de fortalecer entidades del área social dirigidos a discapacitados y sus familiares. La alianza implica que alumnas de servicio social de esta universidad realicen actividades y programas en centros que están vinculados con el CCD por ejemplo Cultiva y Escuela Especial Credere, son 6 alumnas las beneficiadas por el convenio (Willeke, 2010)

Junio-Noticia-informativa relacionada a la historia del CCD: la sociedad De Fomento Fabril en la comisión Discapacidad surgida en el año 2002 es generada por la iniciativa de diversos empresarios motivados en generar oportunidades de inserción laboral para personas con Discapacidad. El trabajo de esta comisión funda una mirada de corresponsabilidad de diversos actores sociales para lograr la plena integración a través del compromiso de personas e instituciones en conductas concretas expresadas en los consejos comunales de la Discapacidad. La función activa de redes de cooperación que reúnan actores públicos, privados y de la sociedad civil permite, un vínculo virtuoso de respeto, apoyo y fomento de nuevas oportunidades para asumir que la Discapacidad es un asunto de todos. (Willeke, 2010)

Junio-Noticia- Informativa relacionada a la historia del CCD: El Consejo de Discapacidad de las Condes celebró el IV aniversario de la corporación El Roí (quien es la agrupación de personas, que actualmente dirigen el CCD). A esta actividad asistieron diversos profesionales padres y niños beneficiados por esta entidad, además del diacono de la iglesia metodista pentecostal de Chile – Las Condes Luis Olivares Manríquez, quien bendijo este acontecimiento. (Willeke, 2010)

Junio Noticia Informativa relacionada con el Gobierno Local –Ceremonia termino de 1 ° ciclo taller Habilidades-reunión amigos capacitación –invierno recreativo- Charla sexualidad y Discapacidad- reunión Jurado literatura (cabe señalar que estas actividades las realiza la Municipalidad, pero que son publicadas en este boletín, para que la comunidad se mantenga informada) (Willeke, 2010)

2 Actividades registradas en el mes de Julio

Noticia-Testimonio: “Una persona discapacitada tiene la misma dignidad que cualquier otra persona, y merecen todo el respeto del mundo para poder desarrollarse en plenitud” Dr Jankelevich concejal de la comuna de Las Condes. “El doctor Jankelevich considera que el apoyo a las personas con Discapacidad “Sin duda es insuficiente”. Los acceso a los lugares, la estructura de urbanización para desplazamientos es una preocupación constante porque entorpecen en más de una ocasión a personas con Discapacidad provocando preocupación e incluso, aislamiento por la falta de comprensión de empresas, lugares que ofrecen servicios públicos, la Discapacidad es parte de la responsabilidad de cada ciudadano. La municipalidad otorga programas de enfoque terapéutico enfocados a talleres de distinta índole de manera gratuita. Además ofrece el servicio de asesorar con personas especializadas en orientar y aconsejar de acuerdo a las necesidades que personas con inquietudes puedan concurrir” (Willeke, 2010)

Noticia-Testimonio: Erika Tolosa Mondaca, es una mujer de 34 años que padece de Hipoacusia congénita bilateral severa. Erika llegó al Consejo de Discapacidad de Las Condes en agosto del año pasado, actualmente trabaja los sábados como secretaria de esta entidad. “Me gusta porque me hace sentir que aún sirvo, con mi pérdida de audición vivía pensando que nunca iba a lograr algo, pero estar ahí me ha servido para darme cuenta de que aún soy capaz, y de que hay personas que están en las mismas condiciones más y viven la vida de lo más normal”. “nacé en Talca y cuando estaba terminando mis estudios de enseñanza media comencé a notar que perdía la audición, hoy en día uso audífonos que me permite comunicarme de mejor manera. (Willeke, 2010)

Noticia-Informativa relacionadas con otra institución: Favorables resultados ha obtenido el convenio entre el Centro Cultiva con el Consejo de Discapacidad Las Condes. Esta alianza logró satisfactoriamente sus objetivos, “se considera que el apoyo otorgado ha sido beneficioso tanto para los usuarios y sus familiares, como para la institución, ya que abordan aspectos contextuales y de derechos sociales, en los que requiere un profesional con los conocimientos técnicos y prácticos para llevarlos a cabo. Se han recibido observaciones respecto al apoyo en terreno otorgado para la profesional, además de la

importancia de la información otorgada en determinados casos sociales” según señaló la psicóloga Jeannette Olivares Directora del Centro Cultiva. (Willeke, 2010)

Noticia-Informativa relacionada con actividad nacional e internacional: comenzó la inscripción para el X congreso latinoamericano y V congreso nacional para personas sordas. En esta actividad participaran expositores nacionales e internacionales de amplia trayectoria en el área de la educación bilingüe. Este congreso está dirigido a personas sordas, como padres de hijos sordos, profesionales de la educación especial bilingüe, profesionales diferenciales, básicos con estudiantes integrados, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionales y afines. (Willeke, 2010)

Noticia Informativa relacionada a la comunidad discapacitada: Canoterapia una oportunidad de rehabilitación. Personas con Discapacidad de cualquier tipo, pueden por esta técnica realizadas con caninos adiestrados que facilitan las actividades sensoriales y perceptivas con un objeto preciso para cada paciente. (Willeke, 2010)

3 Actividades registradas en el mes de agosto

Noticia Informativa relacionado a la comunidad Discapacitada: Hipoterapia una rehabilitación para el cuerpo y el alma. Este tipo de terapia consta del trabajo con caballos, donde el animal produce la estimulación de los músculos a los pacientes. Estos movimientos son parecidos a la caminata humana, lo que facilita la recuperación de la marcha en personas con parálisis, hemiplejías y enfermedades musculares. (Willeke, 2010)

Noticia informativa relacionada a actividad regional: en la ciudad de Quillota, en el centro turístico el edén se realizará el XV encuentro de Consejos Comunales de La Discapacidad los días 7, 8 y 9 de octubre con el objetivo de intercambiar ideas, proyecciones, experiencias en relación a la Discapacidad, este evento es organizado de forma conjunta por la ilustre Municipalidad de Quillota y la sociedad de Fomento Fabril, SOFOFA. (Willeke, 2010)

Noticia Informativa relacionada a actividad Nacional: una ciudad para todos es un concurso de fotografía cuyo objetivo es dar una mirada positiva destacando los lugares físicos que facilitan la vida a las personas con Discapacidad, según señaló Pamela Prett

Weber, directora de la corporación Ciudad Accesible. En esta actividad pueden participar personas de todas las edades, de todas las regiones del país y personas que tengan Discapacidad como las que no las tienen. (Willeke, 2010)

Noticia Informativa relacionada con el gobierno local: aquellas personas que residen en la comuna de Las Condes podrán obtener la “Tarjeta de Vecino de Las Condes”. Esta otorga importantes beneficios en el área de la salud, educación, actividades que realiza la municipalidad a través de la dirección de desarrollo comunitario. (Willeke, 2010).

4. Actividades registradas en el mes de septiembre

Noticia Informativa relacionado a la comunidad discapacitada: Como la familia debe enfrentar la Discapacidad. Al momento del diagnóstico probablemente la familia se verá enfrentada a muy duros momentos, pronto comenzará un largo proceso de adaptación y aceptación de la Discapacidad por parte del familiar, este transitará por un proceso de duelo el cual cuenta de múltiples etapas. Cada familia es distinta, tiene particularidades formas de entender y enfrentar los momentos de crisis y diferentes formas de funcionar, además hay múltiples tipos de Discapacidades que implican diversas dificultades. (Willeke, 2010)

Noticia Informativa relacionada con el gobierno local: la casa de encuentro de Discapacidades un espacio de acogida para la interacción y un lugar que posibilita la formación de relaciones de amistad, compañerismo, respeto y solidaridad. Esta entidad es una unidad dependiente del departamento de la Discapacidad que está organizado y estructurado para ser un lugar de encuentro con nuestros usuarios, según indicó, Soledad Agurto , jefa del Departamento de La Discapacidad de La Ilustre Municipalidad de Las Condes. (Willeke, 2010)

Noticia informativa relacionada con la Comunidad discapacitada como no discapacitada: distonía una enfermedad de adaptación. Esta enfermedad de nombre genérico para varias complicaciones neurológicas, éstas pueden ser generalizadas o parciales, como a su vez, heredadas o tan simple como alguna secuela de tratamiento. La distonía se manifiesta por contracciones permanentes de músculos, temblores, torsiones o retorcimientos, este estado no te mata pero si permites que te derrumbe, puede estropear tu vida. Es completamente

natural cuando comprendes la naturaleza de tu enfermedad que pases por estados de ansiedad, desesperación, depresión y después aceptación. (Willeke, 2010)

Noticia informativa relacionada con la Comunidad discapacitada tramites de pensiones de invalides. Los afiliados a una AFP, que sin cumplir el requisito de edad legal para pensionarse por vejes, como por ejemplo, hombres menores de 65 y mujeres menores de 60 años pueden optar por una pensión de invalides, en caso de una enfermedad o accidente que le produzca debilitamiento. Margarita reyes es especialista en asesorar y orientar a las personas que tengan dudas o puntualmente quienes deban iniciar estos trámites. Ella nos entrega información que siempre es importante. (Willeke, 2010)

5 Actividades registradas en el mes de octubre

Noticia Informativa relacionada con el CCD Las Condes Consejo de Discapacidad destaca su participación en el XV Encuentro Nacional. En tan solo 10 minutos el presidente del Consejo de Discapacidad de Las Condes, Rodrigo Moya ejecutó su presentación en el XV encuentro Nacional de Consejos Comunales de la Discapacidad (CCD). Actividad masiva que se realizó con el objetivo de compartir experiencias y tratar de sacar lo mejor de ellas para otorgar mejoras y nuevas herramientas a las personas con Discapacidad. (Willeke, 2010)

Noticia Informativa relacionada con el CCD Las Condes Consejo Comunal de las Condes da cuenta de operativo audio lógico. En la sede del Consejo de Discapacidad Las Condes se realizó uno de los operativos audio lógicos del Proyecto “Curso de Lectura Labial para Adultos con Hipoacusia”, el responsable de realizar esta actividad es un tecnólogo medico ORL, quien tras la ejecución del operativo debió presentar los resultados al resto del equipo compuesto por un coordinador, profesor de sordos, fonoaudiólogo, asistente social y Psicólogo. (Willeke, 2010)

Noticia Informativa relacionada con el gobierno local: el departamento de Discapacidad de Las Condes organizo el III encuentro ínter comunal de Discapacidad que se realizo en la Plaza Los Dominicos el 10 de octubre. En esta actividad participaron instituciones de Discapacidad. (Willeke, 2010)

Noticia Informativa relacionada con el CCD Las Condes CCD Las Condes organiza actividad profundos. Los motivos que llevaron al presidente del consejo de Discapacidad

las Condes Rodrigo Moya, a organizar una rifa es “recaudar fondos para pagar gastos de consumos básicos que están pendientes. (Willeke, 2010)

Noticia informativa relacionada con la Comunidad discapacitada: musicoterapia una alternativa de salud. Es una técnica científica que incluye la exacta combinación de sonidos para los oídos, entendiéndose como un arte de mezclar ritmos y puede lograr efectos en temas con lo cognitivo, motriz, potencia el proceso creativo entre otras cualidades. (Willeke, 2010).

6 El Consejo Comunal de la Discapacidad de Las Condes, como escenario local inclusivo, una herramienta para la política pública en discapacidad

La gran movilidad social que tiene un Consejo Comunal de la Discapacidad (CCD) se puede desprender, en cada una de las unidades de análisis o noticias informativas, las acciones que realiza este sujeto colectivo. Relacionadas a la historia, el gobierno local, otras instituciones, propias de CCD, comunidad discapacitada, testimonio. Todas ellas tratan distintos temas como: músico-terapia, cano-terapia, equino-terapia, congresos y seminarios, familia, pensiones como aniversarios. Permitiendo que haya testimonios de personas vinculadas al tema, realizándose también, actividades que propias del CCD. En las cuales se va formando lazos, redes de cooperación, respeto e inclusión. Al respecto de la movilidad social, que da ese carácter de inclusión, una entrevistada señala: *Eso si hay mucho, tú ves que es muy allegado, todos unidos, todos conversamos, todos tenemos voz, todos tenemos derecho a dar una idea. No sé por ejemplo plantemos que queremos hacer algo, es como todos para todos, aquí no hay una diferencia de voz y voto. Si tenemos que tomarnos un café nos tomamos todos uno. La comunicación es súper buena es decir, todos estamos incluido en todo, eso es lo importante porque hay comunicación, para uno saber lo que tiene que hacer y para también saber lo que no hay que hacer. Y si hay reunión estamos todos aquí, uno puede plantear una crítica, comentar las críticas de cada persona, de cada hija y de qué problema tiene; si tú tienes un problema yo sé para dónde orientarte, esa es la idea. Esa ayuda es grupal, es colectiva, tanto profesionales que nos están dando una mano y como de papas y apoderados que estamos acá. Participamos Todos.*

Este párrafo da cuenta de los rasgos, que podrían conducir a un escenario local inclusivo. Como el generar redes de reciprocidad y cooperación, generar una, dinámica comunitaria, activar procesos de socialización e información en definitivas cuentas tener una identidad como un organismo autónomo.

Esto permiten al CCD tener una vida social, una historia como un sujeto colectivo, ya que no importa la orgánica que lo esté comandando en tal o cual momento, toda esta información le da una dinámica propia, porque *“Los CCD(s), nacen como un aporte de la Sociedad de Fomento Fabril al mundo civil de las personas con Discapacidad en Chile, consistiría en una organización de las propias personas para exigir al Estado respuesta a*

las necesidades que presentan. Uno de los objetivos por los que surgen es la actualización de catastros de personas con Discapacidad en la comuna que le alberga a fin de conocer esta población y orientar políticas en su ayuda.”. Esta frase, deja claro para que fueran hechos, como una respuesta ciudadana para dialogar con el gobierno y además dice que son entes autónomos.

Lo que da un blindaje de una experiencia histórica y de una realidad particular. Estos hechos, narrados en las noticias informativas dan cuenta de aquello. Dotándolo de sentido y conciencia tanto prospectiva como retrospectiva, en definitivas cuentas otorgándole una vida cultural, que lo conecta con la vida económica, política y social.

Por ejemplo el boletín, es una expresión del saber de este sujeto, para donde va, cuáles son sus inquietudes, de donde se formó, a quienes cobija. Esto va construyendo en el sujeto un peso simbólico o de prestigio importante, el cual le da fuerza para dialogar con otras instituciones, como el gobierno local.

El CCD cumple la función de otorgar un manto simbólico, una coraza cultural frente al escenario social en que se mueve el mundo de la Discapacidad y particularmente el consejo. Rodrigo Moya ya no entraría a dialogar, con la representante del Gobierno local, como Rodrigo Moya. Si no que lo hace como presidente del Consejo Comunal de Las Condes, es decir sería la voz institucional del CCD, el consejo es parte de la sociedad civil, el sector público y el privado.

Además de esta voz el sujeto CCD tiene otras voces como la página web www.discapacitadoslascondes.cl, que para estos tiempos es importantísima si se quiere visualizar dentro del escenario social, ya no basta con existir. Para este mundo globalizado como el actual, tienes que ciber-existir, tu presencia debe también estar en una plataforma virtual, que da un soporte institucional. Aquí es donde sale toda la información mensual, además de aparecer los dirigentes, noticias, información, respecto a los discapacitados de la comuna, también está este boletín que sale mensualmente con noticias informativas.

Este CCD como sujeto colectivo queda ubicado en toltecas 8280 en la comuna de Las Condes. La sede es una casa habitación de gran tamaño, que consta de cinco salas o piezas bastante amplias cada una de ellas, un hold de entrada, y ubicada al fondo queda la recepción o secretaría.

En las paredes de esta casa, hay carteles con indicaciones de las actividades diarias, semanales o algún congreso y seminario, noticias informativas y otras cosas referentes a la Discapacidad. Alguna de estas Actividades y anuncios, están descritos en el boletín estos dan cuenta del movimiento que adquiere el CCD, estas dinámicas son generadas por los dirigentes y los usuarios de este.

Se pasará entonces a analizar a los dirigentes más comprometidos y al grupo que participa más activamente en el desarrollo de las actividades del CCD. Este CCD actualmente (2010) está dirigido por miembros de otra corporación sin fines de lucro, llamada el Roi su significado es “el que ve”. Esta institución, los días sábados ocupa las dependencias del CCD y está muy vinculada con la Iglesia evangélica metodista, de hecho todos los usuarios del Roi son en su mayoría evangélicos.

Un entrevistado relata a propósito, de cuando conoció al presidente del Consejo vinculándolo con la iglesia evangélica que pertenecen a la red de movilidad social del CCD: *Yo conozco a Rodrigo de la iglesia evangélica, donde participamos en una clase pequeña que está ubicada en el paradero 4. De hecho la clase se llama así mismo. La verdad es que el nombre no es muy original. La vida da muchas vueltas porque el papá de Rodrigo me conoce desde que yo nací, pero yo nunca conocí a Rodrigo en esas circunstancias. Un día que vine aquí, a un aniversario, Rodrigo me presento a su papá y yo le conté en ese momento que conocía a su papa de toda la vida. Desde ese momento comenzó a surgir una amistad con Rodrigo, ya que a pesar de que los dos asistíamos a la misma iglesia, nosotros no teníamos una cercanía. Cuando comenzamos a comunicarnos más el me menciona el asunto ROI y el trabajo con niños. Después surgió la cuestión del consejo (CCD).*

El Roi es una corporación privada sin fines de lucro, dedicada a tratar y ver los problemas de audición, sordo mudos, hipoacusicos, sordera profunda y parcial. Ellos asisten los días sábados y también forman parte del CCD, pues casi todos están inscritos en un libro de registro del CCD. Los miembros de El Roi son activos participantes de las actividades que hacen para el CCD: por ejemplo, en esa rifa profundos, para cubrir algunos gastos del CCD descrita párrafos atrás, casi todos los participantes en ella eran de El Roi.

Cabe mencionar que el “tío Rodrigo” y la “tía Denise”, como se refieren los, usuarios que asisten los días sábados a algunos de los dirigentes de esta corporación. Son

la cabeza del CCD, y tienen cualidades de liderazgo carismático para influenciar y guiar su comunidad asistentes. Estas cualidades facilitan, el gerenciamiento de las instituciones los favorece mucho el que son profesionales Rodrigo es Profesor diferencial y Denise es trabajadora social. Como los usuarios no tienen información sobre que tienen que hacer con sus discapacitados, para ello es importante que los dirigentes sean, profesionales y con un plus, si tienen llegada. El CCD es un centro también de información respecto a la Discapacidad, esto facilita y permite que haya una fluidez en los canales de acción, el ejemplo lo da un entrevistado: *“Yo cuando entre aquí no sabía que derechos tenía, derechos como ciudadana no tenía idea, pensé que no tenía ni un derecho porque como vivíamos en una situación más acomodada yo pensé que no tenía ni un derecho y aquí me hicieron saber que sí, que tenía muchos derechos. Entonces eso sí me sirvió”*. Esta persona al igual que muchas personas les falta información *“Los cambios, de lo que decía antes la señora X, yo no sabía nada de lo que dice la señora X, menos aún que un discapacitado puede tener una pensión, todavía estoy en ese proceso. Saber sobre los derechos que tenemos y que yo tampoco decía, yo no voy a tener nada como profesional nada, yo hice todo lo posible por misma para comprar los audífonos para así mismo no tenga problemas ósea que tenemos derechos, imagínate que ella tiene derecho a recibir una pensión que yo nunca habría pensado. Porque tú eres una profesional no vas poder adquirir ese derecho, así que la venir acá me enterado que la cosa no es así.”*

Además de que los dirigentes, son extremadamente rigurosos en su trabajo son muy justas y equilibradas en su actuar formal, por ejemplo ellas nunca le dicen a una persona que les colabore, si están seguros de que le van a poder retribuir su trabajo y su trabajo tiene que ser profesional: *“por ahora lo más importante es que la propia organización es decir el propio Consejo o Consejos cuenten con equipos humanos fortalecidos y cohesionados, que luchen permanentemente y que sigan adelante”*. Plantea el presidente.

Esa rigurosidad los dota también, de un recubrimiento simbólico que les permite validarse, frente a otras instancias participativas. Como el encuentro nacional de Consejos Comunales de la Discapacidad, en el cual participó el presidente del Consejo. Aunque estos dirigentes tienen algunos problemas de relaciones cotidianas con las personas que colaboran con el CCD que a la larga terminarían afectando a éste. Otro problema es el de

los recursos. Si bien la municipalidad provee de una casa equipada, los gastos de ese inmueble corren por la autogestión, como dice un entrevistado: *La verdad que yo siento, que mucho apoyo no se recibe, ósea lo que yo veo acá, es mucho más la autogestión. Entonces la verdad como que no siento que sean potenciados o que hayan sido potenciados por algún gobierno, independiente por ejemplo a las leyes que a lo mejor se sacan y todo, pero siento que no hay una responsabilidad con los CCD.*

Este año también se realizó en el Consejo un proyecto municipal para que éste tuviese entradas, en el que participaron otras personas externas a El Roi, los que asistieron los días martes y jueves. Estas personas fueron atendidas en un programa de técnicas lecto-labiales para personas hipoacusas, como se describió en párrafos anteriores. El proyecto fue hecho para personas de la tercera edad, el Consejo utiliza diversos canales, para dar a conocer este proyecto, generalmente van recomendado o por su junta de vecinos o por el Club del adulto mayor, como es el caso de los siguientes entrevistados: Primer entrevistado: *“Yo estaba en un grupo de tercera edad, en Curaco, cerca Bilbao, ahí me dijeron que había esto, y me dijeron “anda porque te conviene” que se yo y ahí me mandaron para acá”*. Segundo entrevistado: *“Yo pertenezco a la junta de vecino de Tercera edad de Las condes. De aquí de Apoquindo, y esa gente tomo contacto con ellos. Ellos nos ofrecieron, a la sede de Apoquindo de adulto mayor, este tipo de servicio para los viejitos adultos mayores que tuvieran esa necesidad. La señora que está a cargo acá- se llama Paulina pero el apellido no lo conozco- ella me dijo que probablemente me iba a interesar y que fuera para allá.”*. Tercer entrevistado: *“Resulta que yo me inscribí en el adulto mayor aquí en Las condes en el departamento del adulto mayor. Ahí me derivaron y me ofrecieron si yo quería jugar tenis, la señora Katty, no sé si ustedes la conocen, era un funcionaria una mujer súper especial cada vez que yo iba para allá a consultarle del tenis. Un día me dio: sabe usted con mi jefa lo estimamos un montón. Y con mi jefa le conseguimos en la calle Toltecas hay un centro para discapacitados y le conseguimos allá, hay una dama allá que le va ayudar con un curso para afinidad auditiva y lectura labial”* cuarto entrevistado: *yo llegue primero a la corporación que ayuda a los niños sordos que vendría ser el hijo del consejo, yo llegue como voluntaria al Roi, pero además ayudo a las cuentas del CCD, llevar las cuentas en el computador. Llegue por una señora que su hijo es minusválido y su ella me invito a participar. Con estas entrevistas puede reforzar lo*

visto en el resumen narrativo de noticias, en que el CCD como sujeto social forma vínculos informales con distintas colectividades comunales y con colectividades de otra índole. La persona encargada de coordinar y vincularse con diversas instituciones es Denise Boutaux.

Cómo se vio, ella tiene la tarea de hacerles saber las actividades, que se realizan en ese lugar a las personas. De ella depende el contactarse con centros del adulto mayor e ir teniendo constantes diálogos con la representante de la Discapacidad del gobierno local y de las otras instituciones.

El CCD es una instancia en donde la ciudadanía expresa su poder. *“El CCD de Las Condes se formó por la necesidad de promover y coordinar acciones tendientes a dar apoyo a las personas con Discapacidad y a sus familiares, buscando así identificar y estimular oportunidades de integración socio - laboral a nivel comunal”*. Este es el espíritu de la frase. En el confluye diferentes realidades, y en diferentes niveles sociales que validan un discurso de inclusión social de la Discapacidad como tema de relevancia para la sociedad. Como lo expresado en la siguiente, frase: *“Son organismos comunitarios funcionales, no excluyentes, cuyo objetivo es promover y coordinar acciones tendientes a apoyar el proceso de integración social de las personas con Discapacidad, para que puedan participar de la vida común de acuerdo a sus capacidades como también, difundir y apoyar toda iniciativa, proyecto o acción cultural, educacional o de deportes que se oriente a la mejor calidad de vida e igualdad de condiciones para las personas con Discapacidad a través del acceso a la cultura, la educación y la práctica de deportes.* Estos organismos comunitarios se formaron, por intermediación de la Sociedad de Fomento Fabril (SOFOFA), está fue la impulsora de los CCD en La Región Metropolitana, como lo afirman, en la siguiente frase: *“Los Consejos Comunales de la Discapacidad surgen en el año 1992, por iniciativa de la Sociedad de Fomento Fabril quienes a través de su Departamento de Responsabilidad social, quisieron armar una red de ayuda a los discapacitados con el objetivo de crear un sistema de reinserción laboral. Al encontrar que no había ninguna institución que los aunara se vieron en la obligación de crear los Consejos Comunales de la Discapacidad. La idea era crear una organización piramidal donde cada comuna del país tuviera uno y que cada Región tuviera un Consejo Regional que trabajara y recibiera información de todos los consejos comunales de su región.*

Llegaron a formarse alrededor de 176 Consejos en otras tantas comunas del país. Desgraciadamente muchos de ellos murieron o quedaron inactivos. Se sostiene que quedaron inactivos o murieron, porque no tuvieron apoyo municipal. Ahora bien, el caso de la Municipalidad de Las Condes, es un caso paradigmático dentro de las municipalidades, ya que es una de las comunas más ricas y se tiende a pensar que no es mucha la preocupación por temas sociales. Sin embargo, en esta municipalidad se ha creado una conciencia fuerte en torno a este tema, tanto es así que en esta municipalidad en vez de tener una oficina de Discapacidad, tiene un departamento de la Discapacidad, en el cual se realizan muchas acciones tendientes a mejorar la vida del discapacitado.

A pasar de lo dicho la relación de la municipalidad con el consejo ha sido un poco confusa, por varias causas, como el paternalismo y el miedo al otro. Ya que lo señalado en el marco teórico influyen en la visión que se tiene del discapacitado. Un entrevistado, señala que: *Yo pienso que el espacio que ocupa todavía le falta. Dentro de las municipalidades yo creo que debe ser de las mejores, pero igual siempre falta más. Siento que todavía como país, no solamente por la comuna, sino como país, falta mucho por los discapacitados no solo de sordera, sino absolutamente todos los discapacitados. Que se ha mejorado muchísimo pero todavía falta. Ósea falta integrar más, que la gente tome más conciencia, que las calles están disponibles para las sillas de ruedas que no las están todas, incluso hay muchas cosas públicas que no están adecuadas para una persona discapacitada, el metro, las micros, etc. En fin hay mil cosas que todavía faltan, incluso la jubilación es muy poco lo que se te da. Para la gente discapacitada se supone que no pueden trabajar, ósea “discapacitado discapacitado” porque hay discapacitados como tú que pueden trabajar con normalidad. Pero hay otros que no lo son y esos que no los son que tiene una mentalidad....como mi hija no va poder en su vida ser una persona “normal”, porque tiene un problema neurológico y ella actúa como una niñita de 7 años. Ella y como otros casos hay muchos como que no hacen un catastro con diferencias, cuan discapacitado eres y esos que no tienen oportunidad de trabajar en su vida, encuentro que la pensión que les dan es mínima, es paupérrima, ósea nadie siquiera subsiste con eso debería ser como una jubilación con una pensión normal de un jubilado. No estoy hablando de un jubilado con imposiciones altas pero si el mínimo, creo que son 200 mil pesos, en verdad no lo sé. Pero esto que son como 70 mil pesos-¿qué hace un*

discapacitado con 70 mil pesos? Nada pues. Lo que señala este entrevistado, se piensa es la realidad de muchos discapacitados. Esto se sostiene, por lo dicho en la parte histórica y cultural que se esgrimió, en esta tesis. Pero ¿Cómo, se relaciona esto con la municipalidad? Simple, el gobierno local en la Comuna de Las Condes, se ha modernizado en la parte Discapacidad, pero ¿será necesario que esta parte se modifique?, esto no será perjudicial para el devenir del CCD, representante de la parte ciudadana.

Cómo se argumentó, en el marco teórico, el FONADIS en el 2006 firmo un tratado de buena voluntad con las municipalidades. En que éstas, se comprometían a crear OFMUNDIS Oficinas municipales de la Discapacidad, respetando que se crearan al mismo tiempo Consejos Comunales de la Discapacidad. Es decir una parte pública y una de la sociedad civil, trabajando juntas en pro de un desarrollo para la Discapacidad. Por lo dicho, la Municipalidad de las Condes, es una de las Municipalidades con mayor conciencia sobre el tema, sin embargo los entrevistados, se muestran disconformes con su actuar en varios aspectos y el principal es la parte económica: primer entrevistado, *“creo que no, para nada. Ósea, hay una ayuda al tema del programa de lecto-labial pero es una iniciativa del Rodrigo, que es el coordinador y presidente del CCD. Yo siento que para él sí ha habido un apoyo, pero como te digo mucho de autogestión de él presentar cosas.”*, el segundo entrevistado agrega, *“Creo que si hemos tenido apoyo, podemos trabajar holgadamente, pero siento incertidumbre del porvenir,”* esto queda plasmado con la entrevista al gobierno local. En lo planteado se ve cómo evoluciona una idea de desarrollar la Discapacidad en la comuna *“En ese momento se creó efectivamente el programa, así tal cual, apoyo para personas con Discapacidad que inicialmente tuvo como objetivo poder entregar algunos apoyos asistenciales a personas discapacitadas y a sus familias esos apoyos se materializaban en un sistema de transporte que teníamos para trasladar niños y jóvenes hacia sus centros educacionales y algunos casos centros de habitación. Entendiendo que esta problemática era una dificultad que vivían las familias, las sillas de ruedas, etc. Ahora era un gripo tremendamente pequeñito, eran muy pocas personas. Partimos con la inquietud de ir generando en esas familias algunos otros soportes. Esos soportes fueron orientados fundamentalmente algunos talleres, intervenciones sociales que permitirán mejorar un poco las condiciones de vida de esas familias. Partimos con talleres de desarrollo personal para padres y madres, algunas actividades deportivas, otras*

actividades recreativas paralelas a lo que seguíamos entregando por parte del apoyo asistencial. Se crearon después a partir el año 94 o 95, se crearon otros talleres de arte o terapia ecuestre, por ejemplo. Nosotros fuimos los primeros que en este país partimos con la terapia ecuestre. En esa oportunidad la creamos en un centro ecuestre que está en la reina y después seguimos funcionando en otros lugares dependiendo de las accesibilidades fundamentalmente. Incluso estuvimos trabajando en Huechuraba en un campo que encontramos del club Colo Colo ahí lo que hacíamos era llevar a la gente en transporte y estar ahí. Ese terreno nos ofrecía en términos de accesibilidad a buenas condiciones. Durante varios años desde 1993, 1994 yo estuve hasta el 1998 a cargo de este tema como otra más actividad que teníamos no era que yo estuviera dedicada exclusivamente. Sí que empezamos a crecer porque empezamos entre una familia y otra a informarse de este tipo de actividades que el centro les puede ofrecer. Ahora a partir del año 2003 se decide, siempre nosotros estuvimos con la inquietud, desde los técnico plantear a las distintas autoridades que se dieran la relevancia de poder conformar unidades especialidades que pudiera atender a la personas con Discapacidad y a su familia en los diversas ámbitos, no estamos pensando exclusivamente, para nada, en actividades en apoyo asistenciales, como ayudas concretas, ayudas técnicas u otras; porque acá hay otra unidad que se encarga de eso, sino más bien nuestro planteamiento era por el desarrollo personal, crecimiento y desarrollo personal. Siempre estuvimos planteando a las autoridades, hasta el año 2003, por proposición de nuestro alcalde del designe que se va a estructurar. Este departamento, como te decía, dentro del municipio existe ciertas categorías para las estructuras municipales nosotros estamos insertos en la dirección de desarrollo comunitario y somos departamento, por ende tenemos un status mayor: ¿y eso que nos permite? Tener un presupuesto propio, personal, profesional dedicado exclusivamente a esta temática ósea acá nosotros no cumplimos otras tareas que no sean las propias del departamento y en relaciona a eso vamos proyectando nuestro trabajo. Entonces a partir del año 2003, como te digo, se comenzó con la idea, de hecho yo estaba a cargo de otra unidad, de los centros comunitarios; pero el alcalde me entrega la misión de empezar a elaborar y a estructurar este departamento, buscando antecedentes y tratando de armar mentalmente el esquema. A partir de enero del 2004 ya me vine frontalmente en la estructuración y en abril de 2004 se pasó por el consejo municipal esta idea, esta propuesta y el consejo en pleno apoyo la

creación de este departamento. Pero entonces lo dicho por la secretaria ejecutiva del FONADIS de esa época, Andrea Sondek en el 2006. Cuando planteo, que tenían que generarse OFMUNDIS y que paralelamente tenían que nacer los CCD. Lo dicho por ella fue ¿letra muerta?, porque eso es lo que está pasando. Ciertamente el entrevistado dijo que tenía cierta incertidumbre por el porvenir a eso se le agrega además lo dicho representante del gobierno local. “Hay comunas en donde los CCD son organización de primera necesidad porque no existe a nivel de los gobiernos locales otras instancias que permitan reunir personas con Discapacidad, conocer de sus necesidades y poder hacer los planteamientos a las autoridades respectivas. Si tú me preguntas en relación a Las Condes la verdad es que aquí existen un CCD que su ámbito de competencia es bastante acotada, hace un tiempito atrás estuvo con muchas dificultades, inclusive estuvo a punto de desaparecer. Justamente nosotros hemos tratado, dentro de lo que ha sido posible, entregar algunos apoyos para que esto no ocurriera entendiendo que es de importancia de que exista esta contraparte organizativa de la comuna. Ahora como acá existe un departamento, no digo que acá se conozca todo pero ya hay una estructura sólida que permite tratar de aportar un granito de tema a la problemática de la Discapacidad” en este párrafo se deja entrever, que el CCD no es de tanta relevancia aun cuando se dice que es importante que exista como contraparte, se piensa que la tarea de los gobiernos locales, es ayudar a que existan y se mantengan en el tiempo estas organizaciones.

Resumiendo y remitiéndose a lo analizado como un escenario local inclusivo que engloba distintas organizaciones, públicas y privada. Se podría afirmar que el discurso es producido por los dirigentes y su mecánica institucional, que son las personas que ayudan en la tarea de dirigir, dar un norte al Consejo Comunal de la Discapacidad y es validado por el conjunto de personas usuarias, quienes en la intersubjetivización, significan y resinifican ese discurso, lo cristalizan ontologizándolo, dándole un orden y una dinámica social a este sujeto colectivo, traducido en la vida social de este. Este ejercicio de poder surge entre los dirigentes y los usuarios ayudados por una entidad mayor, la SOFOFA. Esto sirve a su vez para dialogar de una forma horizontal con instituciones como el gobierno local. Para producir ese manto simbólico- cultural, se necesita de una experiencia histórica de un sujeto colectivo, una realidad en común que requiera transformación y un lugar común, en donde se produzca ese ejercicio de poder, que daría este manto simbólico,

permitiéndole crear un escenario local inclusivo para desarrollar temas como de rehabilitación, como sensibilización, ir construyendo comunidad, en definitivas cuentas crear conciencia del tema en la comuna, logrando visualizar a el grupo de los discapacitados .

7 Visión analítica de la comunidad que alberga el Consejo de Discapacidad de Las Condes

Ahora se plasmará de forma analítica y estructuradas las voces de los distintos grupos de actores, como lo son los dirigentes, usuarios y por último la SOFOFA y el gobierno local. Para ello se hará un análisis de involucrados y tomando como referencia las entrevistas. Para ellas, estos serán los tres actores más influyentes, según las opiniones vertidas por los entrevistados:

Grupos de actores	Intereses	Problemas percibidos	Recursos/mandatos	Interés en el proyecto	Conflictos potenciales
Usuarios del CCD	- Mejorar su calidad de vida en base a participar activamente	Desconocimiento de información respecto a la actividades desarrolladas	R: el capital humano, son el actor principal al que está dirigida toda esta organización , son los que generan el manto simbólico antes descrito	Alto	Al continuar con las dos instituciones puede que haya conflictos de intereses entre los usuarios
Dirigentes del CCD	-Desarrollar programas y proyecto para mejorar la calidad de vida del	-Falta de recursos económicos - Los dirigentes cumplen	R: cuentan con los medios de información, difusión. Además de gestionar los profesionales y	Alto	-Que persista esta falta de recursos económicos

	<p>discapitado</p> <p>-gerenciar de buena manera el CCD</p> <p>-articular un dialogo con el gobierno local</p>	<p>funciones en dos organizaciones dentro del CCD , son dirigentes de El Roi y del CCD, y eso dificulta su actuar en la gerencia de estas</p>	<p>son los que capturan ese manto simbólico</p>		<p>- que persista las inconexiones con el gobierno local</p> <p>el no saber gestionar , dificulta la tarea del Consejo</p>
Gobierno local	<p>-Ayudar a gestionar beneficios</p> <p>- Mantenerse en el poder</p>	<p>- Se demuestra una desconfianza por la labor del CCD</p>	<p>R capacidad para gestionar recursos económicos</p>	Bajo	<p>Al aumentar la desconfianza , aumenta el riesgo de que haya un quiebre en la institución</p>
SOFOFA	<p>Generar instancias , para mejorar la situación laboral de los discapacitados</p>	<p>Dificultad para trabajar en red con todos los CCD</p>	<p>M: Generar un desarrollo Sostenido y significativo en materia de Discapacidad</p>	Alto	<p>Al no tener un trabajo constante con todos los CCD, el interés se ve disperso</p>

Con este análisis de involucrados se realiza un resumen estandarizado de lo que pasa en el CCD de las Condes. Con esto se tiene un panorama analítico de lo que sucede en el CCD de Las Condes. Que mediante las noticias informativa y entrevistas, salen a relucir una infinidad de temas micro o de descripción densa parafraseando a Gertz, y en distintas dimensiones: la movilidad social y problemas solucionables, las redes de contacto, los valores que mueven a las personas, los derechos que tienen los discapacitados, y por último la relación que se tiene con la municipalidad.

IV Conclusión y recomendación

1 Descripción de que son y cómo funcionan los Consejos Comunales de la Discapacidad

De acuerdo a esta investigación y el análisis de estos Consejos Locales de la Discapacidad, se ha llegado a la conclusión de que estos consejos son unidades autónomas a cualquier poder local ya sea municipalidad o corporaciones afines. Estos Consejos fueron creados por la sociedad civil y propiciadas por el Estado y el sector privado, por lo que se dedujo de el análisis y del marco teórico.

Esta tesis también concluye y significa, a los consejos comunales de la discapacidad como sujetos sociales, y que dentro de ellos ocurre una dinámica participativa como la que se expuso en el marco teórico y análisis. El Consejo Comunal De la Discapacidad de Las Condes, efectivamente dio cuenta de un escenario: que fue descrito en su dimensión material como una casa habitación, en donde funcionaba un centro y en su dimensión subjetiva, como hechos que ocurrían en ese lugar. Se reitera la analogía con un escenario de teatro, la parte material sería: el tablado en donde se paran los actores, y la parte subjetiva sería, el lugar donde transcurre la obra. Por eso esta tesis, llamo a este lugar escenario. Es inclusivo, porque todas las personas, se sienten participes de esto, como se reitero en la noticia informativa de Érica Tolosa (boletín N4) “yo me sentía que no servía por mi discapacidad, pero llegue a este lugar y fui útil” o como quedo retratado en una entrevista *“No sé por ejemplo plantemos que queremos hacer algo, es como todos para todos, aquí no hay una diferencia de voz y voto.”*, es decir aquí hay un cooperativismo, en donde todos son iguales en antropología esto se llama solidaridad, que es un sentimiento de cuidado que se da en un grupo pequeño y de forma simétrica (Pérez-Serrano, 2008), esto es entorno a las personas que están ahí, pero ¿esto cómo ayuda a la discapacidad?, porque, en ese lugar, van personas con discapacidad o con formación corporal diferente y la acciones que se hacen en ese lugar son tendientes a la mejora de la calidad de vida de estas personas, y aquí viene el carácter de localidad, son para los residentes de las condes, que tienen y guardan su particularidad comunal.

Esto se supone es aplicable a todos los Consejos Comunales De la Discapacidad que hay en la región Metropolitana. Esta tesis definió que los consejos funcionan formando un escenario inclusivo, que ya fue descrito ahora bien el carácter de localidad depende de la

realidad comunal de cada Consejo, en La Reina y en Ñuñoa, deben tener distintos problemas que en Las Condes o enfocarse en otras discapacidades.

3 Resultados entrevistas y noticias informativas

Esta tesis concluye que, la entrevista y las noticias informativas sirvieron para dar sustento empírico, de que la investigación se realizó en la comuna de Las Condes, estas técnicas de investigación sirvieron para dar ese carácter de localidad, fundamental a la hora de hablar de escenarios locales inclusivos. Ya que con este carácter, se puede evidenciar las micro relaciones y la particularidad de las dinámicas sociales de una realidad dada. Las entrevistas recogieron la voz de los actores individuales del consejo, qué pensaban que era el consejo, lo que en realidad significaba para ellos el Consejo Comunal de Discapacidad de las Condes comprobándose que en realidad produjo un real cambio en sus vidas esto se vio en el análisis. El asistir a ese consejo, a una de las entrevistadas le abrió los ojos para saber que su hijo también tenía derechos, otra contaba de la comunión que se lograba en este Consejo, se vio también un ir y venir constante de redes, con la iglesia y con el municipio, con otras instituciones a fines a la discapacidad, se reafirmo el carácter inclusivo en entrevistas como se esgrimió párrafos anteriores. Las entrevistas sirvieron también, como legitimadoras y complementadoras de lo que decían las noticias informativas, estas mas las entrevistas abrieron el campo de acción del consejo, el cual se analizó y logró darle vida y una dinámica al Consejo, todo da una conciencia prospectiva como retrospectiva según Thomsomp. Este sujeto social adquiere una conciencia respecto a la discapacidad, y está es determinada por lo que dicen las personas, y lo que muestran las noticias informativas

4 Conclusiones Generales

Este trabajo, dio cuenta justamente que el consejo comunal de la discapacidad es un escenario local inclusivo, el cual contribuye a fortalecer la nueva institucionalidad en materia de Discapacidad, a través de una propuesta desde la comunidad. Los objetivos trazados fueron rigurosamente cumplidos, porque en esta tesis se armó a un sujeto colectivo, como se creía que era el Consejo Comunal de la Discapacidad de las Condes. Este sujeto colectivo y su vida social empieza a mostrar su dinámica, como lo demuestran

algunos de los relatos que evidencian el carácter inclusivo además de todas las actividades realizadas por este sujeto social retratadas en cada uno de los resúmenes narrativos, en donde se muestra un desarrollo local para esta temática, que lleva a generar un escenario local inclusivo, el cual fue expuesto en el marco teórico y como el fenómeno de la discapacidad fue decantando en estos escenarios.

Pues son tomados, como estrategias de la política pública hacia ese grupo, y fortalecer aún más la institucionalidad política de la discapacidad. Para lograr saber eso se identifico las principales características y funcionamiento del Consejo Comunal para la Discapacidad de la comuna de las Condes, con el propósito de describir de comprender y analizar su influencia en la inclusión del grupo social de los discapacitados, con ello se dio cuenta también del funcionamiento del CCD de Las Condes. Se identificó a partir del discurso de los actores del CCD (público, privado y civil), el funcionamiento, que se despliega o emerge desde este campo societal, y se identificó, la relación entre el CCD de la comuna de las Condes y el mejoramiento de la calidad de vida para las personas con discapacidad

Para ello se debió retratar, a los consejos comunales de la Discapacidad como escenarios locales inclusivos, éstos son fundamentales para nutrir a la política pública, en relación a este grupo vulnerable como lo es la discapacidad. A ellos les conviene más relacionarse con la política pública desde sus bases, ya que así podría desarrollarse mejor y alcanzar una mejor calidad de vida.

Los grupos vulnerables, están más asociados con un mundo social, que siempre es problemático para un Estado y mucho más para un Gobierno. Ya que los temas como, la migración, vejes, jóvenes, discapacidad y tantos otros, son muy fluctuantes y son poco controlables por la dimensión económica o política, la que siempre trata de imprimir un Estado Nación moderno y sobre todo en una época de modernización del Estado, entonces los escenarios locales inclusivos, como los expuestos en esta tesis, los *Consejos Comunales de la Discapacidad*, se transforman en una solución cultural y social a los grupos vulnerables.

Para llegar a la definición teórica de escenarios locales inclusivos, se realizó una revisión crítica del desarrollo global, uno lleno de aspectos técnicos y econométricos, que

se trata de comprender una realidad social. Más tarde surge en un momento determinado, una respuesta a ese desarrollo, naciendo así, el desarrollo local, en el cual los economistas hacen una revisión de el concepto de desarrollo, determinando que este también puede nacer de una localidad, como un desarrollo endógeno que mira el entorno social, no solo desde una mirada económica si no que mas transversal, es decir, desde su propia realidad. Es así como en esta mirada, surgen aspectos sociales como culturales, a los que, economistas, sociólogos y antropólogos ponen atención. Con estos elementos, esta tesis, pudo construir el concepto *escenarios locales inclusivos* el cual se define, como un concepto generado de un bricolaje de disciplinas como lo son la, antropología simbólica, hermenéutica histórica y el desarrollo local que juntos determinan el concepto de escenario, social, inclusividad y localidad .

Para luego tomar un tema emergente del país, de los que no puede hacerse cargo el desarrollo global o grupos vulnerables, y se eligió la discapacidad. Esta temática, fue revisada primero por, los distintos modelos que trataron de comprender este fenómeno durante la historia. Luego de hacer esto, se revisó y comprendió el caso particular de la relación estado, cultura y población discapacitada en América y en Chile en particular. De lo que se concluyó que en la realidad chilena, existe un paternalismo estructural hacia esta población y que en este tiempo de modernización del Estado, los gobiernos han tenido la voluntad de superar esa barrera cultural para este grupo, creando instituciones y generando políticas públicas para esa población. Las políticas públicas en relación a este tema, han avanzado mucho, pero todavía no han logrado tener una conexión entre la política y el objeto de la política. Pero, se ha apuntando a una sincronía de esta política, con la incorporación de tres agentes importantes a la política: el mundo privado, la sociedad civil y el mundo público, es así como se ha ido acercando más el tema a la ciudadanía y se ha apuntado a un desarrollo local. Sin embargo el tema ha sido visto de forma marginal en las comunas, no obstante, en la comuna de Las Condes sucede un caso paradigmático. En ella la discapacidad es considerada como tema de relevancia, tanto es así que hay un Departamento de la Discapacidad paralelo a esto también existe un Consejo Comunal de la Discapacidad, que aunque tienen rivalidades, se enfocan en desarrollar el tema para darle mejor calidad de vida a estas personas.

En esta tesis se trató, de mostrar cómo influyen estos Consejos Comunales de la Discapacidad en la práctica. Para ello mediante una metodología cualitativa, se entablo un dialogo, precisamente con el CCD de Las Condes. Este dialogo se hizo a través, de dos fuentes de información como la entrevista a los actores que participan en él, y se revisó fuentes bibliográficas, precisamente un boletín que saca mensualmente el Consejo Comunal de la Discapacidad. Estas dos fuentes de información sirvieron para analizar a este sujeto colectivo con los tres momentos del marco teórico, no obstante lo principal fue que en el análisis se mostró que efectivamente, el tema emergente de la discapacidad pasa , por este sujeto que pasa este tema a un escenario local inclusivo, y desde ahí se forma una política en conjunto con la Municipalidad y el Consejo Comunal de la discapacidad de Las Condes, generándose acuerdos para ir en el desarrollo de la discapacidad y así mejorar la calidad de vida de los discapacitados respondiendo a la pregunta de investigación que trataba de despejar esta tesis cómo los Consejos Comunales de la Discapacidad han contribuido a fortalecer la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Es también recomendable, que la se instauren como política pública los Concejos, Comunales de la Discapacidad, para que prevalezca una verdadera rehabilitación integral. La rehabilitación señala Alicia Amate, es un proceso, mediante el cual, una persona recupera funciones que ha perdido, por diversas causas y cuya falta le impide cumplir su papel social (Amate, 2006). Por lo tanto, continúa diciendo la autora, es preciso referirse a una rehabilitación integral *“es el orden coordinado e individualizado de los sistemas y servicios de la sociedad u el medio o revertir las consecuencias de las perdidas funcionales e incidir sobre los factores que impiden o dificultan la participación plena”* (Amate, 2006: 28), siguiendo con esa definición, la rehabilitación integral sería: el proceso en el cual, la relación de la persona con discapacidad y su realidad social, van generando habilidades, ayudándole a la persona a tener mayor autonomía y control sobre esa realidad.

En tal sentido, parece pertinente, para lograr una rehabilitación integral, ocupar la estrategia de RBC. Que es una herramienta de desarrollo comunitario para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades y la integración social de todas las personas con discapacidad. Cuyos objetivos son, *“asegurar que las personas con discapacidad puedan*

desarrollar al máximo sus capacidades Físicas y Mentales, tener acceso a los servicios y a las oportunidades ordinarios y ser colaboradores activos dentro de la comunidad y de la sociedad en general. (OIT, ONU, OMS, 2004: 3). E, impulsar a las comunidades a promover y proteger los derechos de las personas con discapacidad mediante transformaciones en la comunidad. (OIT, ONU, OMS, 2004: 3). En tal sentido, los Consejos comunales de la discapacidad, serían espacios donde se realice una rehabilitación integral. Es así, como en esta tesis quiere dejar la sugerencia, de que la nueva institucionalidad, le dé más importancia a los Consejos Comunales de la Discapacidad, como una estrategia de las políticas públicas para este grupo. Y es recomendable también que se creen instancias, como los consejos para otras minorías es decir que se junte a objeto de ir en ayuda de más grupos vulnerables como lo son las etnias o los inmigrantes.

IV Bibliografía

-Alicia Amate, Armando Vásquez: Discapacidad lo que todos debemos saber, Organización Panamericana de la Salud, 2006.

-Alcañis Moscardó Mercedes, el desarrollo local en el contexto de globalización, convergencia, Mayo-Agosto, año/vol 15, número 047, Universidad Autónoma del Estado de México, Toluca Mexico, 2008.

- Boisser Sergio: Desarrollo Local ¿de qué estamos hablando?, consultor independiente, Santiago de Chile, 1999

- Barth, Frederick, los grupos étnicos y sus fronteras, Fondo de Cultura Económica, México 1976.

- Bravo Pablo, análisis político, Maestría en Política y Gobierno FLACSO- Chile, 2010

- Clarisa Hardy, en “Informe de la Comisión Especial de Discapacidad referido al proyecto sobre igualdad de oportunidades e inclusión de las personas con Discapacidad,” pág. 4. (Disponible en www.bcn.cl Boletín 3875-11)

-Carmen Cariola y Osvaldo Sunkel , un Siglo de Historia Económica, págs. 127-131 en Carlos Méndez Notari, Héroes del silencio, los veteranos de la guerra del pacifico, capitulo 1: los veteranos. Ed. Centro de estudios bicentenario, Santiago 2004.

- Casanova Fernando, Desarrollo local, tejidos productivos y formación, Cinterfor Organización internacional del trabajo (OIT), Montevideo, Uruguay 2004.

-CIM & ASOCIADOS, Antropología y marketing. Nuevas tendencias en investigación cualitativa, www.cimasociados.com/articulo, Montevideo Uruguay, 2006.

-Corragio José Luís; Universidad y desarrollo local, ponencia presentada organizado por el consejo superior CONESUP, UNESCO, “la educación superior y las nuevas tendencias, Julio 2002.

-Corragio José Luís: construcciones posibles al planteo de un desarrollo alternativo desde la perspectiva de la economía popular urbana, cuarto congreso de economistas de América latina y el caribe, Ecuador, 1991.

-Cunill Nuria, Modernización del estado, Maestría en Política y Gobierno, FLACSO – Chile, Santiago de Chile 2009.

-Cruz Silva Maria Del Pilar, Pedro Uribe, Gregorio Pérez Serrano, “critica al modelo Político legal”, Marco jurídico del sector público, FLACSO 2010

-Escobar Arturo: cultura, ambiente y política en la antropología contemporánea, instituto colombiano de antropología, ministerio de cultura, Bogota Colombia 1999.

-Escobar Arturo: globalización desarrollo e identidad, Corporación Región, ed. Planeación, Participación y Desarrollo, Medellín, 2002

- Gramsci Antonio: Antología. Ed Siglo XXI , Argentina 2004

- Habermas Jurgen, teoría de la acción comunicativa. Ed Taurus 1989
- Hidalgo Paulo “las claves de la democracia chilena” En revista Nexos, febrero de 2007
- Iglesias Enrique: reflexiones sobre el desarrollo económico: Hacia un nuevo consenso Latinoamericano, BID 1992
- Kaiser, Carlos, Discapacidad y derechos humanos un camino a la inclusión, Fundación Henry Dunant. Santiago Chile. 2007
- Landerreche Oscar, fundamentos de economía política y desarrollo social, Maestría en Política y Gobierno FLACSO Chile, Santiago Chile 2009.
- Lira Luís, la cuestión regional y local en América latina instituto latinoamericano y del caribe de planificación económica y social, dirección de gestión en desarrollo local y regional, Santiago de Chile, 2003.
- Llogera José. Antropología Política, ed. Anagrama, España 1979
- May Tim social research Isuse methods and proces Library of Congress, UK 2001
- MIDEPLAN.FONADIS <http://www.fonadis.cl/index.php?seccion=9¶metro=26>
Fecha de Consulta: 12 de junio de 2009

- Molina José Luis; distribución. En “Manual de Antropología Económica”, UAB, 2004

- Nun José, Democracia. ¿Gobierno del pueblo o gobierno de lo políticos? Fondo de Cultura Económica, Argentina, 2000 pagina 9-40.

- OIT, UNESCO, OMS. RBC Estrategia para la rehabilitación la igualdad de oportunidades la reducción de la pobreza y la integración social de las personas con Discapacidad, organización mundial de la Salud 2005.

- Organización Panamericana de la Salud. <http://www.paho.org/Spanish> Fecha de consulta 13 de junio de 2009

- Perales Quesada, Jaime, “Itinerario de un sueño”, Revista “Luz y Voz”, Portavoz oficial de la Escuela D-597 –Anne Sullivan- para niños sordos, Año 7- N° 8 – 1997, pág.18. En, Parraú Leonora; discriminación, en Parrau Leonora " Discapacitados Sensoriales: Testimonios de Discriminación en el Sistema Educativo Regular en Santiago”, 2003 pp 25

- Pérez-Serrano, Gregorio; parámetros para visualizar la identidad del discapacitado Mapuche en la Comunidad Kallfulikan de la Florida, UAHC Santiago de Chile ,2008.

- Perry, G, Maloney, W. y otros, Informalidad: Escape o Exclusión, resumen ejecutivo, Banco Mundial, Washington, D. C, 2007.

- Quivy y Campenhoudt, Manual de Ciencias Sociales, Limusa-Noriega editores, 1992

-Sahlins, Marshall, Prefacio. Conclusión. La Utilidad del Orden Cultural en: Cultura y Razón práctica. Gedisa, Barcelona 1988.

-Torre Juan Carlos, “introducción” El proceso político de las reformas económicas en América latina. Ed. Paidós 1998. Argentina

-Tokman, V E, Las dimensiones laborales de la transformación productiva con equidad, CEPAL, Serie Financiamiento del Desarrollo n 150, Santiago, Chile. 2004

-Tokman , V. E. Una voz en el camino, Capt IV. Fondo de Cultura Económica Santiago de Chile 2004

-Tokman, V.E. Informalidad, inseguridad, cohesión social en América latina, Capitulo II, Serie Políticas Sociales serie CEPAL. Santiago Chile 2007

-Tokman V.E, La protección social de cara al futuro: acceso financiamiento y solidaridad, documento LC-G 2294 (SES, 31-3), CEPAL Santiago Chile, 2007

- Thompson Edward, Costumbres en común cap. 4 y 5. Crítica a la economía Moral, Grijalbo

- Todorov Tzvetan; Nosotros y los Otros, Ed. siglo XXI Argentina 2003

- Ulin Robert: Antropología y Teoría Social. Ed. Siglo XXI, México, 1990.

- Vásquez Armando, situación de la Discapacidad en las América, en El abordaje de la Discapacidad desde la atención primaria de la salud, Universidad de Córdova-Organización Panamericana de la Salud, Argentina 2008

- Viacava Jose: Gestión y modernización del estado, FLACSO- Chile, Maestría en Política y Gobierno FLACSO-Chile, Santiago Chile 2010

- Wallerstein, Imanuel.; El capitalismo Histórico. Siglo XXI, 2 Edición, México, 1989

- Wolf, Eric: “Europa y la gente sin historia – prefacio y Los modos de producción”. Fondo de Cultura Económica, México, 2000.

- Willeke Karin: Boletín N° 1-5, Consejo Comunal De la Discapacidad de Las Condes, Santiago, Chile 2010.

Anexos

Siglas

CCD: Consejo comunal de Discapacidad

CCR: Centro Comunitario de Rehabilitación

CESFAM: Centro de Salud Familiar

MINSAL: Ministerio de Salud

MIDEPLAN: Ministerio de Planificación

FONADIS: Fondo Nacional de Discapacidad

SENADIS: Servicio Nacional de la Discapacidad

Pauta de entrevistas

Entrevista semi estructurada para usuarios/as del CCD

¿Cuál es la percepción que tiene usted de este CCD, respecto de los beneficios colectivos?

¿Cómo llego usted aquí?

¿Qué tipo de espacio considera usted que representa el CCD?

¿Qué cambios espera o ha notado en su vida cotidiana el hecho de pertenecer a un CCD?

¿Qué herramienta innovadora ha adquirido dentro del CCD?

Pregunta	Objetivo	Tema
Cuál es la percepción que se ha formado usted de este CCD, respecto de los	Determinar si los servicios de el CCD redundan en un bienestar colectivo	Desarrollo comunitario

beneficios sociales		
Cómo llego usted aquí	Determinar el sistema comunicacional del CCD	Comprensión de medio social del CCD
Que cambios espera o a notado en su vida cotidiana el echo de pertenecer a un CCD	Conocer el impacto de el trabajo en los CCD	Desarrollo individual
Qué tipo de espacio considera usted que representa el CCD	Determinar la comprensión del espacio donde el actor se sitúa	Comprensión del medio social de un CCD
Qué herramienta innovadora ha adquirido dentro del CCD	Detectar las potencialidades que un CCD entrega	Desarrollo social

Pautas de entrevistas

Entrevista semi estructurada para dirigentes de CCD

¿Cómo se formaron los CCD y cuál ha sido la evolución de estos?

¿Cómo ha sido la gestión organizacional de los CCD durante el gobierno de la concertación?

¿Cuál ha sido la incidencia de la SOFOFA en la creación y en la gestión del CCD?

¿Cuáles han sido los aportes recibidos por el gobierno local u otro organismo?

¿Como dirigentes, se han sentido apoyados por el gobierno local?

Pregunta	Objetivo	Tema
Cómo se formó este CCD y cuál ha sido la evolución de este	Conocer la conciencia histórica de este sujeto colectivo	Desarrollo comunitario diacronicamente del CCD
Cómo ha sido la gestión organizacional de este CCD durante	Conocer la gestión	Comprensión de medio de un CCD
Cuál ha sido la incidencia de la SOFOFA en la creación y en la gestión del CCD	Conocer la relevancia que tiene el mundo privado	Desarrollo local incentivado por los privados
Cuáles han sido los aportes recibidos por el organismo gubernamental FONADIS	Conocer la relevancia que tiene el organismo gubernamental FONADIS	Desarrollo local incentivado por el gobierno
Como dirigentes, se han sentido apoyados por el gobierno local	Conocer la percepción de los dirigentes de los CCD	Participación en procesos de desarrollo

Preguntas para el gobierno local

¿ Que es un CCD y como funciona?

¿Usted como gobierno local, como ve el rol de los CCD dentro de la comuna?

De acuerdo a los lineamientos de su oficina municipal, cual debería ser la misión y la visión de los CCD?

Encuentra necesario un CCD dentro de la comuna ¿Por qué?

Considera usted que los CCD tienen apoyo por parte de la municipalidad? ¿Por qué?

Pregunta	Objetivo	Tema
¿Que es un CCD y cómo funciona?	Conocimiento de lo que es un CCD	Inclusión real
¿Usted como gobierno local, cómo ve el rol de los CCD dentro de la comuna?	Importancia que le dan a los CCD	Inclusión real
De acuerdo a los lineamientos de su oficina municipal, cual debería ser la misión y la visión de los CCD?	Conocimiento de lo que es un CCD	Coordinación entre el sector publico y el civil
Encuentra necesario un CCD dentro de la comuna ¿Por qué?	Importancia que le dan al CCD	importancia de la participación ciudadana
Considera usted que los CCD tienen apoyo por parte de la municipalidad? ¿Por qué?	Conocer el funcionamiento del CCD	Importancia a nivel económico que le dan a la participación ciudadana

Entrevistas y Transcripción.

ENTREVISTAS A USUARIOS DEL CCD

Numero I:

C N.

G: Cuéntame algo se ti.

C: Mi nombre es C F y tengo 32 años. En la actualidad me dedico a ser dueña de casa, soy casada, no tengo hijos y trabajo de forma independiente en una empresa de regalos para recién nacidos con ventas por internet. Es en este escenario que surgió este proyecto del CCD de poder ayudar a esta obra porque sabemos que es sin fines de lucro, no hay beneficios económicos, pero cuando me plantearon la idea de poder ayudar a Rodrigo, que en el fondo es mi amigo, (lo conocí en la iglesia), acepte encantada aunque esto tenga un gran costo de por medio.

G: Usted como llego a este CCD.

C: Yo conozco a Rodrigo de la iglesia evangélica, donde participamos en una clase pequeña que está ubicada en el paradero 4. De hecho la clase se llama así mismo. La verdad es que el nombre no es muy original. La vida da muchas vueltas porque el papá de Rodrigo me conoce desde que yo nací, pero yo nunca conocí a Rodrigo en esas circunstancias. Un día que vine aquí, a un aniversario, Rodrigo me presento a su papá y yo le conté en ese momento que conocía a su papa de toda la vida. Desde ese momento comenzó a surgir una amistad con Rodrigo, ya que a pesar de que los dos asistíamos a la misma iglesia, nosotros no teníamos una cercanía. Cuando comenzamos a comunicarnos más el me menciona el asunto ROI y el trabajo con niños. Después surgió la cuestión del consejo (CCD), él me contó que ellos, como equipo de trabajo, no tenían una secretaria, y necesitaban una persona que estuviera ayudando y como yo trabajo de forma independiente, además yo he trabajado antes de secretaria, le dije que sí. Bueno ya. Yo sabía los costos que eso implicaba porque vivo súper lejos de acá¹, tengo que tomar tres locomociones para llegar.

G: ¿Cuál es la percepción que tiene usted de este CCD, respecto de los beneficios colectivos?

C: Tengo una excelente percepción del CCD porque el ayudar, ósea yo siempre he escuchado, por ejemplo en este tipo de entidades que dicen que son sin fines de lucro pero finalmente lucran con la gente, abusan, piden recursos que uno nunca ve. Pero ahora soy testigo de que este consejo realmente funciona por ayudar a la gente y no hay otro interés. Lo veo porque conozco a Rodrigo, a Denise, a Natalia (que es la fonoaudióloga), a Gregorio y creo que a todos nos mueve lo mismo: el ayudar, el servir. Que creo desde mi punto de vista cristiano que si dios vino a servirnos, a nosotros, nosotros hemos venido solamente a servir, no a ser servido y si esto implica un beneficio para otra persona yo estoy pagada. Creo que es la percepción de todo el consejo ayudar y ver sonreír un niño, viendo que la mamá se puede comunicar. Porque nadie está libre el día de mañana a tener una discapacidad o que tu hijo tenga alguna discapacidad. Entonces nadie puede decir "yo no, eso no me va a pasar", por lo tanto no me involucro. Mi esposo, mira se dieron todas las circunstancias, porque mi esposo también tiene problemas, el usa audífonos, gracias a

¹ El CCD queda ubicado en la calle Toltecas 8280, Comuna de Las Condes.

dios no es tan grave pues no es que no escuche nada. Yo creo que eso también me motiva a ayudar.

G: ¿Qué tipo de espacio considera usted que representa el CCD?

C: Es un consejo de discapacidad que ayuda a la gente que tenga esa problemática. La verdad es que conozco poco el tema porque llegue hace poco, sin embargo creo que hay escaso conocimiento del tema, de que existe este taller, de que existen cursos gratuitos para la tercera edad y no sé si estará muy extendido el tema. Por ejemplo, me tocó ver a una señora que vive a media cuadra de aquí y no sabía del CCD. A pesar de que la comuna de Las Condes es una comuna grande no viene mucha gente tampoco. Bueno que trabajar con gente de tercera edad es complicado porque la abuelita dice que es sorda y se mueren así, uno se queda así sordo, tienen una especie de sesgo y entonces es más complicado trabajar.

G: ¿Qué cambios espera o ha notado en su vida cotidiana el hecho de pertenecer a un CCD?

C: Hay hartos, si porque ya tu no pasas por desapercibido a un discapacitado, hoy día tu sabes lo que ellos sufren y lo que padecen. El poder estar aquí, por ejemplo, con un abuelito o un señor mayor; ver con Gregorio, observar la discriminación incluso a nivel familiar, porque por ejemplo, llega gente acá, que viene al taller pero sin embargo quieren ser escuchado porque no hay un espacio para ellos, porque no hay gente que tenga la paciencia que se tome el tiempo, pues es difícil comunicarse con una persona discapacitada, de hecho nosotros no estamos capacitado para eso. Creemos que siempre vamos a ser como somos por eso yo siempre me pongo en la postura del día de mañana. Hoy día estoy aquí bien parada con mis cinco sentidos pero el día de mañana no me pertenece. Entonces puedo ser mañana la que sufra esta problemática esto tiene que ver, volviendo a mis creencias, lo que siembra uno cosecha. Entonces si yo siembro bien es para cosecharlo también.

G: ¿Qué herramienta innovadora ha adquirido dentro del CCD?

C: La paciencia, el poder modular mejor, por ejemplo con mi esposo que usa audífonos, tengo mi suegro que es un hombre mayor y también esta sordo. El poder comprender pues uno tiende a hablar y no a escuchar, a porque no te escucho se ríen de él...etc. Entonces yo me pongo en ese lugar, yo lo escucho, yo lo entiendo, le repito si es necesario. Porque todos se burlan en el fondo. Independiente a la edad que tú tengas la discapacidad es discapacidad. Entonces el poder ubicarme en el lugar del otro, el poder decir “no, yo si lo voy a escuchar”, lo voy a entender, le voy a repetir calmadamente y evitar que los demás se burlen. Aunque de repente eso parezca gracioso y todos nos reímos; pero esta la otra parte...Entonces aprender a ponerse en el lugar del otro.

G B.

G: Me puede contar algo de usted por ejemplo a que se dedica y cuántos años tiene.

Ga: Me llamo G B y tengo 81 años. Me dedico, bueno por la edad misma en este momento nada, pero labores de casa en el fondo. Los últimos 30 años de vida me dedicaban a transportar niños al colegio hasta dos años atrás.

G: Como le vino a usted la hipoacusia.

Ga: Tú te refieres a la pérdida de audición. Fue de vieja, antes no tenía ese problema

G: Usted como llego a este CCD

Ga: Yo estaba en un grupo de tercera edad, en Curaco, cerca Bilbao, ahí me dijeron que había esto, y me dijeron “anda porque te conviene” que se yo y ahí me mandaron para acá.

G: ¿Cuál es la percepción que tiene usted de este CCD, respecto de los beneficios colectivos?

Ga: *No podría opinar, pero me imagino que regio, todo lo que se ayuda hace bien. También veo que hay una buena coordinación con los municipios.*

G: ¿Qué tipo de espacio considera usted que representa el CCD?

Ga: *Todo siempre ha sido muy bueno siempre ha sido una ayuda.*

G: Y respecto a la institucionalidad a cómo se maneja este CCD ¿usted sabe cómo se maneja?

Ga: No.

G: Bueno aquí hay un presidente, una secretaria, una vicepresidenta, así se maneja, ¿Usted encuentra que eso está bien?

Ga. *Sí, pero como yo te dije no puedo opinar porque no estoy al corriente, aunque me gustaría saber un poco más del tema.*

G: ¿Qué cambios espera o ha notado en su vida cotidiana el hecho de pertenecer a un CCD?

Ga: *Ningún cambio, no. Pero en todo caso, un cambio propiamente tal, no, pero siempre pensando que más adelante podría...un cambio en la manera de comprender no creo, o en la audición es difícil, siempre hay que tratar de ser positivo y seguir para ver qué pasa.*

G. ¿Qué herramienta innovadora ha adquirido dentro del CCD? ¿Qué elementos le ha entregado la fonoaudióloga, a usted, para desenvolverse mejor en su vida cotidiana?

Ga: *Ella me explico y mostro como cada letra, como podía mirar en la boca de la persona que está hablando. Me dice de cómo se ponen los labios, la lengua en las diferentes letras.*

S I.

G: Me puede decir algo de usted, a que se dedica y cuántos años tiene.

S: *Mi nombre es S I C, soy ingeniero civil, soy jubilado y tengo 79 años de edad. Tengo discapacidad auditiva.*

G: ¿Cómo se produjo esa discapacidad?

S: *Desde chico, desde que nació. Yo nací con una rotura de tímpanos y en ese entonces, 79 años atrás, no había penicilina ni había sulfa, ni nada parecido. Además nací con labio leporino, entonces al nacer con labio leporino, hubo una comunicación directa entre la boca y los oídos. Eso me produjo una infección en los oídos que fue crónica. Constantemente, casi todos los años, una, dos, tres hasta cuatro años.² Solamente la edad detuvo eso. La soculación³, estas, produce un deterioro de los huesos del oído interno y eso es el oído medio, martillo, yunque y todas esas cosas. Eso me produjo una sordera paulatina pero que fue aumentando con el paso del tiempo. En la actualidad, bueno, gracias a dios pude estudiar sin audífonos, en ese entonces, los médicos opinaban que no era conveniente de que yo usara audífonos, porque eso evitaría que el oído estuviera trabajando siempre por oír y podría aumentar la sordera. Así que yo estudie ingeniera sin audífonos con una disminución mucho menor que la de ahora pero me costaba mucho. Recuerdo que en la universidad me sentaba en primera fila y generalmente atender lo que hablaba el profesor sin tomar apuntes porque ambas cosas no las podía hacer. Después me conseguía los apuntes de algunos compañeros y los copiaba para poder estudiar. Logre recibirme y poder trabajar por 35 años, fui empleado de ENDESA, ingeniero de ENDESA,*

² Hay dos frases que son inteligibles

³ Después de varias repeticiones no logro entender que dice el entrevistado.

del departamento de ingeniería, llegue al cargo de jefe de sección de⁴... Un cargo bastante importante dentro de ENDESA, así que fue a base de sacrificio, de esfuerzo, y bueno, con bastantes problemas, porque la voz mía no es buena, pues mi paladar que está partido y mi oído no era tan bueno, entonces yo sufría mucho con eso. Ya trabajando me puse audiófonos y así he estado por casi 40 años. Los audífonos me han cambiado la vida, porque escucho más y puedo estar más al tanto de lo que se habla.

G: ¿A través de que medio usted llegó a este CCD?

S: *Parece que fue por el médico que yo llegue acá. No. Ahora me acuerdo. Yo pertenezco a la junta de vecino de Tercera edad de Las condes. De aquí de Apoquindo, y esa gente tomo contacto con ellos. Ellos nos ofrecieron, a la sede de Apoquindo de adulto mayor, este tipo de servicio para los viejitos adultos mayores que tuvieran esa necesidad. La señora que está a cargo acá- se llama Paulina pero el apellido no lo conozco- ella me dijo que probablemente me iba a interesar y que fuera para allá. Entonces fui y me puse en contacto con ella que es la señorita Natalia- la fonoaudióloga- y ella acepto y me metió en el curso y estamos constantemente conversando, como además, estudiando. La idea es de tratar, como objetivo final, es tratar de leer los labios porque yo estoy consciente de que en unos años más voy a estar sordo. Porque esto va bajando mucho, por lo tanto, estoy tratando de aprovechar esta etapa, para estudiar eso y poder desarrollarme, esa es la idea.*

G: ¿Cuál es la percepción que tiene usted de este CCD, respecto de los beneficios colectivos?

S: *Yo veo que el beneficio social es bastante alto porque si yo lo que quiero es leer los labios el beneficio para mí va hacer inmenso. No hay que olvidar⁵.....entonces como decía los beneficios sociales son muy buenos.*

G: ¿Qué tipo de espacio considera usted que representa el CCD?, es que el CCD es una organización civil, no es una organización municipal, lo creamos nosotros, las personas que integramos el CCD. Siendo así, usted como considera el espacio, en cuanto a si se pueden lograr los programas⁶

S: *La verdad es que conozco poco de ello, pues debo llevar 4 semanas, me han invitado a informarme y aprender lo que me están enseñando, entonces no sé hasta donde más puede llegar. Lo que si yo creo lo que está haciendo el CCD, evidentemente es bueno y es de esperar que pueda lograr lo que yo quiero, pero es muy difícil porque yo tengo una, además de la discapacidad auditiva, tengo la discriminación muy mala.⁷ En otras palabras, puedo escucharte pero me cuesta entender que dices, no es tu caso porque estas muy cerca. Pero cuando prendo la televisión, por ejemplo, le pongo todo el volumen, yo la escucho fuerte para poder oír, pero se me enreda la S con la CH. Entonces la verdad es que me hablan a una velocidad espantosa, en consecuencia, hay momentos que no entiendo nada lo que se dijo. Entonces le pregunto a mi señora -¿qué dijo?- y mi señora me contesta tal cosa. En el metro venía por la mañana y por el micrófono dijeron bastante fuerte: cuidado con el cierre de puertas, claro para que no se produzcan, sin embargo lo que dijo no lo cache, entonces el micrófono está bien pero la discriminación no. Eso no. Así como estoy*

⁴ En este momento de la entrevista no se entiende lo que dice Sergio.

⁵ Sergio sale del lugar de encuentro por unos segundos

⁶ La última fase de esta pregunta no queda claro en que consiste.

⁷ En este instante ocurren 5 segundos que en la grabación realizada no se entiende lo que dice Sergio.

yo ahora, todo bien, porque es un ambiente callado, pero mientras más volumen haya en la pieza, en la calle, el metro o la gente que habla, menos entiendo.

G: Entonces en relación al espacio físico, ¿cómo encuentra espacio físico usted?

S: Suficiente⁸, yo no necesito estar con ella⁹....

G: ¿Qué cambios espera o ha notado en su vida cotidiana el hecho de pertenecer a un CCD?

S: Hasta el momento nada porque llevo 4 semanas y estamos en la parte más primitiva¹⁰ de lo que me han enseñado. Hasta el momento estamos en el ejercicio que yo distinga una palabra de otra y hasta ahí no más estamos. Así que yo le he hablado a ella de esto y ella me dice que más adelante, cuando pase toda esta etapa primaria, vamos a pasar a la fase más significativa.

G: Cuando entro al CCD ¿Usted que se imaginó que iba a encontrar en este espacio físico?

S: Como yo entre guiado por la línea de la tercera edad de Apoquindo, lo que yo sabía de ello era casi nada, lo que si sabía era que me iba a enseñar a leer los labios, y lo demás no lo sabía, no sabía que métodos iban utilizar, como lo iba hacer ni que costo iba a tener. Todo eso lo indagamos con ella en la primera clase, ahí me explico ella en qué consistía.

G: ¿Qué herramienta innovadora ha adquirido dentro del CCD? Y ¿qué espera de ella?

S: Lo que yo espero es aprender la lectura de los labios, pero pensando que alguna vez voy ser sordo, pero hasta el momento, obviamente con 3 o 4 clases, no he aprendido nada.

G: Le gustaría a usted pertenecer o informarse más de las otras cosas que hace este centro.

S: Porque no, me gustaría informarse de eso, deber ser bueno porque nunca esta demás.

X B

G: Me podría decir su nombre, a que se dedica y su edad.

X: Mi nombre es X y soy dueña de casa. La edad no te la puedo decir, eso es lo que una mujer nunca dice, es edad indefinida

G: ¿Cuál es la percepción que tiene usted de este CCD, respecto de los beneficios colectivos?

X: Muy buena porque ellos se preocupan de todo son bastante integrales porque no solo se preocupan del niño, también lo acogen a uno, tratan de que uno en esta instancia este con los papas, el cafecito, etc. Son totalmente integrales

G: Usted como llego a este CCD.

X: A través de unos amigos de la iglesia evangélica que ellos ya tenían a su niñita cuando ellos funcionaban¹¹. De la corporación ROI¹² nos vinimos para acá. Apenas abrieron aquí mi hija fue la primera inscrita

G: Usted sabe que aquí funciona como CCD

X: Si sé que en la semana funciona para los discapacitados de la municipalidad de las condes. Que vienen viejitos, sordos; si estoy totalmente al tanto de eso.

G: ¿Qué tipo de espacio considera usted que representa el CCD?

⁸ Gran dificultad para entender lo que dice en la grabación.

⁹ No se entiende lo que Sergio dice

¹⁰ No estoy totalmente seguro que se refiera a esa palabra.

¹¹ No se puede entender en la entrevista que quiere decir Ximena.

¹²

X: *Yo pienso que el espacio que ocupa todavía le falta. Dentro de las municipalidades yo creo que debe ser de las mejores, pero igual siempre falta más. Siento que todavía como país, no solamente por la comuna, sino como país, falta mucho por los discapacitados no solo de sordera, sino absolutamente todos los discapacitados. Que se ha mejorado muchísimo pero todavía falta.*

G: *Por qué cree usted que falta tanto*

X: *ósea falta integrar más, que la gente tome más conciencia, que las calles están disponibles para las sillas de ruedas que no las están todas, incluso hay muchas cosas públicas que no están adecuadas para una persona discapacitada, el metro, las micros, etc. En fin hay mil cosas que todavía faltan, incluso la jubilación es muy poco lo que se te da. Para la gente discapacitada se supone que no pueden trabajar, ósea “discapacitado discapacitado” porque hay discapacitados como tu que pueden trabajar con normalidad. Pero hay otros que no lo son y esos que no lo son que tiene una mentalidad...como mi hija no va poder en su vida ser una persona “normal”, porque tiene un problema neurológico y ella actúa como una niñita de 7 años. Ella y como otros casos hay muchos como que no hacen un catastro con diferencias, cuan discapacitado eres y esos que no tienen oportunidad de trabajar en su vida, encuentro que la pensión que les dan es mínima, es paupérrima, ósea nadie siquiera subsiste con eso debería ser como una jubilación con una pensión normal de un jubilado. No estoy hablando de un jubilado con imposiciones altas pero si el mínimo, creo que son 200 mil pesos, en verdad no lo sé. Pero esto que son como 70 mil pesos-¿qué hace un discapacitado con 70 mil pesos? Nada pues.*

G: ¿Qué cambios espera o ha notado en su vida cotidiana el hecho de pertenecer a un CCD?

X: *Yo cuando entre aquí no sabía que derechos tenía, derechos como ciudadana no tenía idea, pensé que no tenía ni un derecho porque como vivíamos en una situación más acomodada yo pensé que no tenía ni un derecho y aquí me hicieron saber que sí, que tenía muchos derechos. Entonces eso si me sirvió.*

G: ¿Qué herramienta innovadora ha adquirido dentro del CCD?

X: *Esas mismas que te digo, que yo no sabía que mi hija tenía derecho a tener una jubilación, no tenía ni idea, no se me pasaba por la mente. Aprendí eso acá y que también tenía derechos a postular por audífonos cosas que nunca jamás en la vida, mi hija con 25 años, jamás, toda la vida hacíamos el esfuerzo por comprar los audífonos. De hecho vino un bajón económico y mi hija hace 3 años que anda con un solo audífono. Esas cosas han servido.*

R Q

G: Me podría decir su nombre, a que se dedica y su edad?

R: *Yo me llamo R Q E, soy enfermera, yo trabajaba en un consultorio con adultos mayores, yo sé lo que es tratar a un adulto mayor y a los discapacitados. Pero nunca pensé que iba a tener una hija de ese tipo, ¿sabes cómo me siento?, deje de trabajar por estar con mi hija, hasta esa altura.*

G: *Cual es la percepción que usted tiene del CCD respecto a los beneficios colectivos o sociales?*

R: *Muy buenos, la verdad que yo vine acá especialmente porque andaba buscando unos audífonos, porque los audífonos eran muy importantes para que ella aprendiera a su lenguaje, porque ella es chiquitita, tú la viste, ella tiene dos años, y al año nosotros queríamos ponerle los audífonos por ciertas cosas, por economía, dinero que nos ha hecho un poco falta y por desconocimiento. Llegamos acá por la misma profesional que nos*

atendió, ella se trabaja en AUDIA. por ella llegue yo acá, y lo vi así bueno como lo dijo la señora Ximena, nos han ayudado en todo, así que no tenemos nada que decir de ella, más bien que todo esto se mejore, sea mejor para nosotros y para todos los discapacitados.

G: Usted porque medios llevo al CCD?

R: Yo llegue por una profesional de AUDIA, donde hacen todo lo que venden audifonos todo eso y por medio de la profesional de ahí nosotros llegamos para acá.

G: Que espacios considera usted que representa el CCD?

R: Es un espacio muy importante, como lo conversábamos con la señora X, es un espacio muy bueno y hay que darle espacio a todos los que son discapacitados y que también necesitamos que todos, ojala la gran parte, se dediquen a lo que es acá, pues se necesita muchos espacios y atención para los discapacitados. No solamente a la gente que sufre de sordera, sino a todos, sería bonito porque ayudaría más de lo que ya esta

G: Que cambios espera o ha notado en su vida cotidiana el hecho de pertenecer a este CCD

R: Los cambios, de lo que decía antes la señora X, yo no sabía nada de lo que dice la señora X, menos aún que un discapacitado puede tener una pensión, todavía estoy en ese proceso. Saber sobre los derechos que tenemos y que yo tampoco decía, yo no voy a tener nada como profesional nada, yo hice todo lo posible por misma para comprar los audifonos para así mismo no tenga problemas ósea que tenemos derechos, imagínate que ella tiene derecho a recibir una pensión que yo nunca habría pensado. Porque tú eres una profesional no vas poder adquirir ese derecho, así que la venir acá me enterado que la cosa no es así.

G: Que herramientas innovadoras ha adquirido en este CCD?

R: Eso si hay mucho, tú ves que es muy allegado, todos unidos, todos conversamos, todos tenemos voz, todos tenemos derecho a dar una idea. No sé por ejemplo plantemos que queremos hacer algo, es como todos para todos, aquí no hay una diferencia de voz y voto. Si tenemos que tomarnos un café nos tomamos todos uno. La comunicación es súper buena es decir, todos estamos incluido en todo, eso es lo importante porque hay comunicación, para uno saber lo que tiene que hacer y para también saber lo que no hay que hacer. y si hay reunión estamos todos aquí, uno puede plantear una crítica, comentar las críticas de cada persona, de cada hija y de qué problema tiene; si tu tienes un problema yo sé para dónde orientarte, esa es la idea. Esa ayuda es grupal, es colectiva, tanto profesionales que nos están dando una mano y como de papas y apoderados que estamos acá. Participamos Todos.

J M

J: Él está a cargo de la comunicación para toda américa latina de la iglesia evangélica, me da la impresión que es evangélica entonces el está en esa iglesia los días martes y sale con internet, uno lo puede escuchar todos los días martes, está en eso lo cual es bueno, tiene su actividad ahora el caso mío. Yo soy jubilado hace 16 años, soy jubilado con una renta vitalicia, yo trabajé 40 años en ENDESA (empresa nacional de electricidad) una empresa que se dedica a la construcción y a la distribución de la energía eléctrica. Central eléctrica como el toro, abanico, en fin, muchas estaciones de distribución de la corriente para abastecer de energía a todo chile.

Esta entrevista que venimos hacerle es de desarrollo local

G: Continúe

J: estoy jubilado hace 16 años por una compañía de seguro, una renta vitalicia, fuera de eso a veces yo trabajo cuando a mí me llaman porque yo hago renta vitalicia anticipada porque eso yo lo sé hacer. Pero eso lo hago para ayudarle, no es una actividad diaria, fuera de eso como persona estoy muy preocupado de estar encima del deporte he estado muchos años del tensita, que es su hermano, en los estadios. En este momento yo juego tenis por el adulto mayor, yo ya tengo 75 años, entonces en eso ocupo los tiempos. Mi señora hace 5 años trabaja en un programa de la municipalidad de Las Condes, un programa que se llama: El desarrollo de la familia, es una cosa muy buena porque lo persigue es apoyar a la familia en todos los frentes que tiene una familia. La comunicación, la relación padre hijo, hay talleres especiales para mujeres de cáncer mamario y todo esto la municipalidad lo hace con el fin de que la comuna vaya a estar mejor preparada para enfrentar la vida, eso es en general lo que nosotros hacemos acá como familia. Ahora si ustedes quieren preguntarme algo yo encantado les respondo, siempre y cuando lo pueda hacer

Usted nos contaba el otro día que tuvo un accidente en ENDESA ?

*J: Esto de mi oído tiene unos 7 años y los médicos creen, porque me han hecho muchos exámenes, creen que puede ser algo derivado a las explosiones con dinamita que realizaba ENDESA porque yo trabajo en la oficina que estaban cerca de donde están los frentes de trabajo que hay mucha dinamita. Creen los médicos, que eso a lo mejor puede haber influido en que me daño la célula de la audición. Ahora, yo he sido muy sano siempre, muy sano, haber, yo fumaba desde los 25 años y desde hace 10 años no fumo, los cual es muy bueno. ? Porque no fumo hace 10 años? había tratado con psicólogos, médicos pero no podía dejar de fumar y hace 10 años el nieto el hermano de él, en 5 minutos me saco el cigarro del cuerpo. Yo a él le digo pontífice, esa palabra deriva del latín que significa puente. Los pontífices son los que pasan a Jesús para ^{**13} a través de ellos. El Papa es un pontífice, los sacerdotes. Entonces yo creo que Jesús, yo le había pedido mucho dejar pero no podía, yo creo que Jesús paso a través de un ángel, porque mi nieto tenía 10 años, se produjo yo creo un milagro y nunca más fume. Nunca más. El año pasado yo estaba jugando tenis y después del partido me dio un ataque al corazón, muy severo, caí desmayado al suelo, me llevaron a la posta, en la posta inmediatamente me pusieron oxígeno y una serie de cosas que uno no se da mucho cuenta. Me mandaron al hospital Salvador de urgencia, en el hospital me vieron y me dijeron que era muy serio lo que tenía y me mandaron al hospital del tórax. En el hospital del tórax me hicieron una intervención y me destaparon la vena que lleva la sangre al corazón que paso ahí como yo no fimo hace 10 años la mugre que había en el cuerpo se soltó y se fue para allá y eso me produjo el infarto. Después de eso me recupere muy rápido y muy bien. De hecho los médicos del hospital que están asombrados con la mejoría mía y muchos coinciden que puede ser puede por mi estado físico, yo he sido siempre muy sano, yo creo que tuve 4 licenciadas médicas en 40 años, entonces eso paso el año pasado, en agosto , hasta ahora he estado muy bien, me he recuperado muy bien, empezó a jugar tenis de nuevo, no he tenido ni un problema gracias a dios.*

G: A través de que medio usted accedió al CCD y así rehabilitarse de su sordera?

J: En relación a mi oído, cuando empezó a manifestarse esto fueron a unas reuniones porque con mi mujer trabajábamos para un evento de la iglesia que se llama encuentro

¹³ No estoy totalmente seguro que se refiera a esa palabra.

conyugal, que es un vivencia de matrimonio que dura 3 días y después los matrimonios si quieren siguen trabajando para algunas cosas y nosotros seguíamos trabajando y teníamos la función de monitores, ósea nosotros recibíamos a 5 o 6 matrimonios en nuestra casa y lo íbamos instruyendo, en esas reuniones me di cuenta que me costaba escuchar, ahí me di cuenta, y cuando se agudizo eso yo fui al consultorio cerro **** que queda aquí en Las Condes, hay varios consultorios y me vio un médico y me derivó al hospital Salvador donde están los otorrinos laringonos, esos médicos me hicieron los exámenes, las audiometrías y ahí determinaron que yo tenía que usar audiófonos eso fue hace unos 6 o 7 años atrás y desde ahí uso audífonos, el problema es que con el tiempo se ha ido agudizando esta pérdida de audición y me han tenido que cambiar 2 o 3 audífonos de última generación y estoy por hacerme un molde nuevo porque voy a escuchar un poquito mejor según un especialista, así que esto lo pille yo porque me di cuenta y el policlínico del cerro¹⁴ de las condes me derivó al hospital Salvador y ahí en el hospital Salvador me hicieron todos los tratamientos que hasta el día de hoy el mismo hospital que me atendió por el corazón.

G: Hace cuánto tiempo asiste al centro comunitario?

J: Donde me conocieron por todas estas cosas en el consultorio el cerro¹⁵ como hace 6 o 7 años yo sigo yendo ahí porque, ahí me hacen los controles, me toman la presión, me dan los remedios, estoy metido en el adulto mayor. Entonces Cerro¹⁶ se llama el consultorio de Las condes es allí donde me atienden ahí me di a conocer yo, porque cuando jubile me fui a una isapre, pero la isapre no me gusto y me fui al Fonasa.

G: Se acuerda usted que nosotros lo conocimos en ese lugar donde usted va a rehabilitarse del oído.

J: Como se llama eso, ¿dónde nos conocimos?.

J: Muy buena pregunta, es muy buena porque yo igual lo iba a contar. Resulta que yo me inscribí en el adulto mayor aquí en Las condes en el departamento del adulto mayor. Ahí me derivaron y me ofrecieron si yo quería jugar tenis, la señora Katty, no sé si ustedes la conocen, era un funcionaria una mujer súper especial cada vez que yo iba para allá a consultarle del tenis. Un día me dio: sabe usted con mi jefa lo estimamos un montón. Y con mi jefa le conseguimos en la calle Toltecas hay un centro para discapacitados y le conseguimos allá, hay una dama allá que le va ayudar con un curso para afinidad auditiva y lectura labial. Y eso yo lo agradezco mucho porque me están tratando muy bien, están tratando por todos los medios posibles de que yo mejore mi audición y empiece a leer los labios para bien de las personas y para bien mío.

G: ¿Cuál es la percepción que tiene usted de este CCD, respecto de los beneficios sociales? ¿Qué le parece el tratamiento que le están haciendo?

J: El tratamiento que me están haciendo yo lo miro por dos lados, por un lado el hospital que me mantiene con estas cosas porque estos bichitos son bien caros pero a mí me los regalan porque es un plan nacional a las personas mayores le regalan los audífonos. Por otra parte me están atendiendo en la calle tolteca donde están tratando de que yo mejore mi audición y logre leer los labios de las personas, ahí me han tratado muy bien, atienden de una forma muy especial. Para la empezar las personas de la tercera edad necesitamos que se nos cuide mucho una parte muy especial, yo siempre hablo de esto en todas partes,

¹⁴ No entiendo a qué cerro se refiere

¹⁵ Ibid.

¹⁶ Ibid

la dignidad de las personas mayores a que cuidarlas mucho porque las personas mayores estuvimos muchos años trabajando para el bien de muchos otros creando impuesto para las universidades, para los caminos. Por el trabajo de uno, uno imponía y con esa plata. Entonces llega un momento donde empieza a perder algunas cosas con la edad, unos pierden la vista, etc. Gracias a dios, bueno dios es muy sabio, a mí me paso esto, hay personas que a los 25 años quedan sin visión entonces lo que yo siempre digo que las personas mayores hay que cuidarlas mucho, tratarlas con mucho respeto y con mucho cariño para que su dignidad como persona no sea dañada porque a mí me ha tocado ver, me he tendido meter en discusiones porque le han faltado el respeto a personas mayores hace poco en el metro discutí con una persona a la última me tuvo que pedir disculpa y lo digo para ser gracioso afortunadamente entendió tuve que hacer que un tipo se parara para que se sentara una señora mayor y usted se abría parado, no señora, yo no habría ido sentado sino la había visto, ahí empezamos a discutir y al último se dio cuenta. El señor me dijo perdóneme si en verdad usted tiene razón. La razón buena que había es que usted se dio cuenta, hay que cuidarnos entre todos porque usted también va a tener esa edad. Esa parte donde me están atendiendo ahora es muy grata. Ahora la persona en particular que me atiende, una niña que la estimo tanto, yo se lo dije a ella, yo te voy agradecer porque tú te vas a enfrentar a un caso difícil porque nadie es igual a nadie. Dio no hace fotocopias. Pero cada uno tiene sus cosas entonces de partida te voy agradecer todo lo que puedas hacer por mí porque detrás mío hay una familia que va a leudar muy agradecida de ti porque tu por voy a trabajar con una persona que están distinta.

G. Le gusta el espacio donde lo atienden?

J: Lo encuentro bueno porque es lo justo incluso da cierta privacidad, lo encuentro bueno está bien dimensionado, tiene un buen escritorio, un buen sillón, hay un baño, es un buen espacio, yo encuentro que está bien. Lo que sí, me llamo la atención de que allí no haya un guardia de la municipalidad cuidando ahí, yo hable con la señora catalina parece, aquí debería haber una persona, es un centro donde hay personas y objetos de valor: hay computadores, pero lo más importante es que hay personas. Creo yo, tal vez estoy equivocado, que eso como centro comunitario o particular no sé, tal vez por razones de plata, a mí me llamo la atención eso.

G: ¿Qué herramienta innovadora ha adquirido dentro del CCD?

J: Herramientas, haber, como herramientas para el problema auditivo, estoy recibiendo varias ayudas que son una de ellas es la paciencia que tienen que tener porque uno pregunta y repite mucho, porque lo otro es el material escrito y eso es una buena herramienta, Y en el aspecto personal la atención misma y una herramienta que está muy bien usada, porque el mismo conocimiento para entregarlo a veces una persona lo entrega así y otra de manera distinta, acá lo entregan de otra forma, no sé si me entonces los que te quiero decir, en ese sentido el material que tratan de yo capte lo están haciendo muy bien porque puede llamarse astucia o paciencia o puede llamarse un Don, esa dama tiene un Don, porque abre la sesión de trabajo con una risa, eso hace bien, eso suelta los ambientes

G: Tenía empática con el CCD?

J: Con ella tenía mucha empatía, mucha. Yo creo con la que me está haciendo las cosas tenemos una empatía bien marcada porque ha sido bien sencillo, nada de cosas difícil, bien simple, las personas como son, incluso una vez ella me dijo si yo tengo un problema que se lo diga, que problema voy a tener ninguno, ósea desde el comienzo sintonizamos una buena empatía.

DB

G: Cuál es la percepción que tiene usted de este CCD, respecto de los beneficios colectivos?

D: Lo que yo tengo entendido es que en este momento el CCD está dando ayuda a los adultos mayores en cuanto al lenguaje de señas, ese tipo de clases que se realizan los días de semana a mí también me han invitado, pero la verdad es que no he podido ir porque yo voy a otro lugar. Lo que yo sé es que ayudan con el lenguaje de señas y también los ayudan con el asunto de los audífonos. Eso sí me gustaría que ayudaran más a la juventud, porque todo el trabajo a esta más orientado al adulto mayor.

G: Usted como llego a este CCD.

D: yo llegue primero a la corporación que ayuda a los niños sordos que vendría ser el hijo del consejo, yo llegue como voluntaria al Roi, pero además ayudo a las cuentas del CCD, llevar las cuentas en el computador. Llegue por una señora que su hijo es minusválido y su ella me invito a participar, pero como secretaria del Roi, porque los días miércoles viene otra señora.

G: ¿Qué tipo de espacio considera usted que representa el CCD?

J: La verdad que yo me metí a esto porque tengo dificultades a la audición, una persona con problemas con audición como que de por si se comienza a aislar, yo no salía, no tenía ganas y entonces cuando a mí me invitaron aquí me comencé a cuestionar si podía o no por el problema de la audición, entonces venir acá fue como una puerta que se me abrió. Me invitaron a participar, con el consejo no estoy muy informada al respecto. Las personas están contentas y acogida con ganas de que siga este proyecto

G: ¿Qué cambios espera o ha notado en su vida cotidiana el hecho de pertenecer a un CCD?

D: tengo entendido que envían proyectos a la municipalidad para poder trabajar a través del consejo y lo que yo espero es una ayuda de la municipalidad para que se sigan aprobando los proyectos que se envían para las personas que tienen problemas de la gente joven también, porque siempre ayudan a la gente adulta.

G: ¿Qué herramienta innovadora ha adquirido dentro del CCD?

D: haber que complicado, para mí fue una puerta que se me abrió de hecho me permitió darme cuenta de que mi problema no es el más complejo o no es tan gran porque de por si, cuando uno tiene una discapacidad piensa que esa discapacidad es la peor de todas y de repente me rodee de otros niños que sus problemas son mayores , además yo todavía puedo comunicarme, ósea en ese sentido me ha servido para darme cuenta que lo mío no es nada, que la vida sigue y hay que darle para adelante

ENTREVISTA A DIRIGENTE DEL CCD

N O

G: Me puedes decir tu nombre, tu edad y tu ocupación

N: Mi nombre es N O tengo 27 años y soy fonoaudióloga

G: ¿Tú sabes cómo se formaron estos CCD, esta institución?

N: El conocimiento en realidad que yo tenía respecto al consejo de discapacidad era nada que ver a lo que entiendo hoy en día. Yo pensaba que los consejos de discapacidad eran dependientes de las municipalidades. Eso era lo que yo pensaba antes, del cual supe que no es así y que en el fondo está formado por particulares, pero como se inició este proceso en Chile yo la verdad que no lo sé.

G: ¿Cómo ha sido la gestión organizacional de los CCD durante los gobiernos de la concertación?

N: *La verdad que yo siento que mucho apoyo no se recibe, ósea lo que yo veo acá, es mucho más la autogestión. Entonces la verdad como que no siento que sean potenciados o que hayan sido potenciados por algún gobierno, independiente por ejemplo a las leyes que a lo mejor se sacan y todo, pero siento que no hay una responsabilidad con los CCD.*

G: ¿Cuál ha sido la incidencia de la SOFOFA en la creación y en la gestión del CCD?

N: *No la sé. Porque recién me vengo a enterar. De hecho lo relacione ahora porque hace poco nos llegó una invitación de un encuentro que se va hacer en Quillota y la persona que enviaba la información, me fije también que decía SOFOFA, pero no tenía idea que estaba relacionada con los CCD.*

G: ¿Cuáles han sido los aportes recibidos por el gobierno local u otro organismo?

N: *Yo siento que en particular la municipalidad de las condes funciona muy bien, entonces tal vez hay una mentalidad diferente a las otras municipalidades por eso es mejor, por el tema monetario también, y a lo mejor hay una conciencia respecto a la discapacidad diferente a otras municipalidades porque yo no veo por ejemplo las cosas que se hacen acá que haya en otros lugares. Pero como es un organismo independiente de acá yo no estoy como inserta en lo que hacen ellos. Yo en el fono me he tenido que acercar por el tema del taller a la municipalidad, pero en el fondo no hay un interés, por parte de ellos, acercarse a este CCD.*

G: ¿Cómo dirigentes, se han sentido apoyados por el gobierno local?

N: *Es que yo no soy dirigente, soy una persona que colabora acá en el CCD, pero desde mi punto de vida, yo, , creo que no, para nada. Ósea, hay una ayuda al tema del taller pero es una iniciativa del Rodrigo.*

G ¿Quién es Rodrigo?

N: *Rodrigo Moya, es el coordinador y presidente del CCD. Yo siento que para el sí ha habido un apoyo, pero como te digo mucho de autogestión de él presentar cosas.*

Entrevista a CL:

ENTREVISTA ECHA VIA MAIL

Te digo lo que pienso te puede servir, en todo caso pienso que en el PC, debería estar toda la información ya que durante el período que estuve en el directorio se mandó mes a mes un boletín con todas las actividades a los socios con copia a la Municipalidad

El CCD de Las Condes se formó por la necesidad de promover y coordinar acciones tendientes a dar apoyo a las personas con discapacidad y a sus familiares, buscando así identificar y estimular oportunidades de integración socio - laboral a nivel comunal.

Estos consejos invitan a la participación y cooperación al sector público, privado y a la sociedad civil.

Su primer directorio se constituyó el 15 / 10/ 2002 y estaba formado por Presidente Carlos Guillon , Directora Delfina Castaño , Secretaria M Luis Olea , Tesorera Isabel M Lathrop.

La misión que nos fijamos fue la de dar a conocer y sensibilizar a la comunidad con el tema de la discapacidad. Para hacer efectiva esta misión se programaron charlas con profesionales de la salud, se imprimieron folletos dando a conocer los distintos tipos de

discapacidad y el mejor método para el contacto y ayuda a las personas con discapacidad,(en el centro deberían quedar folletos).

También se dieron charlas en los colegios de la zona de manera de sensibilizar a los niños, profesores y alumnos con el proceso de integración en la educación, esto fue posible gracias a la cooperación de una sicóloga discapacitada y una terapeuta ocupacional, también cooperaron en esta actividad los directores de los colegios facilitando el ingreso a ellos.

Se participo en eventos, ferias y seminarios con respecto al tema de la discapacidad.

En una segunda etapa se trabajó en todo lo que fuera referente a la accesibilidad , este programa estuvo a cargo de la arquitecto de la Universidad Finis Terra , Andrea Boudeguer , la universidad se involucró en el tema , así como la ONG Ciudad Accesible , para ello se hizo un catastro de accesibilidad en el sector de Av . El Bosque, Comuna de Providencia, y en calles aledañas , este estudio fue entregado al Alcalde Francisco de La Maza.

2) El directorio estaba formado por 1 PRESIDENTE , 1, SECRETARIO , 1 TESORERA , 5 DIRECTORES.(PARA MÁS DETALLES VER ESTATUTOS) .Esto es una ONG . Independiente. La parte económica fue posible gracias a la gran ayuda prestada por la Municipalidad de L.C. ya que nos entregaron en comodato la sede de Toltecas y nos aportaron fondos para su manutención y ejecución de proyectos presentados. Por otra parte el directorio con ayuda de los socios y la comunidad organizaba diferentes eventos para obtener fondos.

3)La Sofofa fue la impulsora de la formación del Consejo, y estuvo siempre presente en la formación de los componentes del mismo , apoyando nuestra participación en seminarios y encuentros con otros consejo , también invitando a cursos de computación,

4) En realidad en el periodo que yo estuve participando en el Consejo, no recibimos aportes del Fonadis .El pertenecer a la Comuna de LC nos hacia no merecedores de ayuda monetaria

5) Como dirigente, recibimos siempre un gran apoyo de la Municipalidad, el Alcalde y los Concejales siempre estuvieron presentes, cooperando en todas nuestras actividades, también se mantuvo una muy buen relación con los Diputados y Senadores en el Congreso con la comisión de la discapacidad y con el Estadio Español y el Eladio Italiano que nos facilitaban sus dependencias par realizar los eventos.

Entrevista a R M

¿Cómo se formaron los CCD y cuál ha sido la evolución de estos?

Los CCD(s), nacen como un aporte de la Sociedad de Fomento Fabril al mundo civil de las personas con discapacidad en Chile, consistiría en una organización de las propias personas para exigir al Estado respuesta a las necesidades que presentan. Uno de los objetivos por los que surgen es la actualización de catastros de personas con discapacidad en la comuna que le alberga a fin de conocer esta población y orientar políticas en su ayuda.

¿Cómo ha sido la gestión organizacional de los CCD durante el gobierno de la concertación?

Creo que no depende de un gobierno sino de las personas, aún cuando no he visto hasta ahora apoyo gubernamental, ni mayor organización de los CCD(s), siento una debilidad desde la Sofofa para regular y aunar fuerzas entre los diferentes CCD(s) del país.

¿Cuál ha sido la incidencia de la SOFOFA en la creación y en la gestión del CCD?

La verdad es que no comprendo muy bien cómo la Sofofa promueve la creación de los CCD(s) en las comunas de Chile, pero creo que lo más importante es que perduren en el tiempo, creo que se debería fortalecer la relación entre los diferentes CCD(s), contar con objetivos claros, con infraestructura, con difusión y con presencia en la sociedad. En cuanto a esto no siento pertenencia en la SOFOFA.

¿Cuáles han sido los aportes recibidos por el gobierno local u otro organismo?

Hemos recibido infraestructura y financiamiento desde la Ilustre Municipalidad de Las Condes, pero esto no es estable sino muy inestable, este año hemos diversificado la demanda en proyectos de embajadas e instituciones del Estado (Mideplan, Senadis)

¿Como dirigentes, se han sentido apoyados por el gobierno local?

Creo que si hemos tenido apoyo, podemos trabajar holgadamente, pero siento incertidumbre del porvenir, por ahora lo más importante es que la propia organización es decir el propio Consejo o Consejos cuenten con equipos humanos fortalecidos y cohesionados, que luchen permanentemente y que sigan adelante.

Entrevista a CG

G:¿Cómo se formaron los CCD y cuál ha sido la evolución de estos?

C: Los Consejos Comunales de la Discapacidad surgen en el año 1992, por iniciativa de la Sociedad de Fomento Fabril quienes a través de su Departamento de Responsabilidad social, quisieron armar una red de ayuda a los discapacitados con el objetivo de crear un sistema de reinserción laboral. Al encontrar que no había ninguna institución que los aunara se vieron en la obligación de crear los Consejos Comunales de la Discapacidad. La idea era crear una organización piramidal donde cada comuna del país tuviera uno y que cada Región tuviera un Consejo Regional que trabajara y recibiera información de todos los consejos comunales de su región.

Llegaron a formarse alrededor de 176 Consejos en otras tantas comunas del país. Desgraciadamente muchos de ellos murieron o quedaron inactivos. Hoy día no sé cuántos de ellos están realmente funcionando.

OBJETIVOS:

Son organismos comunitarios funcionales, no excluyentes, cuyo objetivo es promover y coordinar acciones tendientes a apoyar el proceso de integración social de las personas con discapacidad, para que puedan participar de la vida común de acuerdo a sus capacidades como también, difundir y apoyar toda iniciativa, proyecto o acción cultural, educacional o de deportes que se oriente a la mejor calidad de vida e igualdad de condiciones para las personas con discapacidad a través del acceso a la cultura, la educación y la práctica de deportes.

Están formadas como lo establece la Ley y cuentan con personalidad jurídica y un Directorio que fija las líneas a seguir y vela por el cumplimiento de las leyes y el buen funcionamiento de éstos.

Si bien es cierto se ha creado una red de cooperación entre los CCD existentes, éstos siguen siendo pocos y SOFOFA no siguió con su plan original y con el seguimiento que correspondería.

La razón fundamental de que estas organizaciones no hayan tenido mejores resultados, es la dificultad para conseguir socios cooperadores, normalmente son unos pocos que deben hacer todo el trabajo.

G: ¿Cómo ha sido la gestión organizacional de los CCD ?

Contestada en el primer párrafo

G ¿Cuál ha sido la incidencia de la SOFOFA en la creación y en la gestión del CCD?

C: Creo que indudablemente debemos reconocer y agradecer a SOFOFA por esta loable iniciativa ya que a ellos se debe todo lo que se ha formado. Ellos dieron todas las herramientas para la formación de cada Consejo y organizaron una Comisión de hombres buenos, en la cual me toco participar, para que apoyaran la formación de nuevos consejos en otras comunas, creo que esto solamente funcionó en Santiago y alrededores.

G ¿Cuáles han sido los aportes recibidos por el gobierno local u otro organismo?

C Los Consejos Comunales tienen la posibilidad de conseguir aportes solamente a través de Proyectos Concursables que se presentan a SENADIS, la municipalidad respectiva o algún organismo internacional. Hay algunas Municipalidades que se han demostrado un mayor compromiso y entre las cuales, de acuerdo a mi experiencia, cabe destacar Las Condes; Nuñoa; La Reina, Algarrobo.

G ¿Como dirigentes, se han sentido apoyados por el gobierno local?

C: La verdad es que es muy difícil obtener ese apoyo, insisto en que la mayor cooperación se obtiene de algunas Municipalidades.

Se debe reconocer que en el Congreso hay gente muy comprometida que han tratado de hacer cosas pero a la larga se los come la burocracia.

Creo que a pesar de que los discapacitados representan casi un 13% de la Población del país, nunca ha existido de parte de los Gobiernos de turno una política transversal y permanente respecto a la Discapacidad. La discapacidad no tiene color político por lo que debería existir una entidad que tenga como única función el tema discapacidad en Chile. Consideremos que ni siquiera existe un catastro de quienes son los discapacitados, donde viven, que tipo de discapacidad tienen, si tienen capacidad de trabajar, que ingresos tienen, cuantas personas dependen de él, etc. Tener estos datos permitiría planificar políticas más eficientes, crear bolsas de trabajo, establecer pensiones dignas, etc.

Sin ir más lejos, considera que la Ley de la Discapacidad se encuentra en trámite por más de 10 años.

En general nos enfrentamos con la realidad de que nos estamos dando cabezazos contra la muralla y en general tú ves que muchos nos aburrimos de hacer tantos esfuerzos con pingües resultados

SECTOR PÚBLICO

Entrevista a funcionario del Gobierno Local

G: A modo de introducción me podría decir su nombre y su cargo acá.

S: *Mi nombre es Soledad Aburto y soy asistente social, trabajo hace 27 años en el municipio, y desde que llegue, en el año 1993, partimos nosotros con la inquietud de poder tener algún programa de apoyo para personas con discapacidad. En ese momento se creó efectivamente el programa, así tal cual, apoyo para personas con discapacidad que inicialmente tuvo como objetivo poder entregar algunos apoyos asistenciales a personas discapacitadas y a sus familias esos apoyos se materializaban en un sistema de transporte que teníamos para trasladar niños y jóvenes hacia sus centros educacionales y algunos casos centros de habitación. Entendiendo que esta problemática era una dificultad que vivían las familias, las sillas de ruedas, etc. Ahora era un gripe tremendamente pequeño, eran muy pocas personas. Partimos con la inquietud de ir generando en esas familias algunos otros soportes. Esos soportes fueron orientados fundamentalmente algunos talleres, intervenciones sociales que permitirán mejorar un poco las condiciones de vida de esas familias. Partimos con talleres de desarrollo personal para padres y madres, algunas actividades deportivas, otras actividades recreativas paralelas a lo que seguíamos entregando por parte del apoyo asistencial. Se crearon después a partir el año 94 o 95, se crearon otros talleres de arte o terapia ecuestre, por ejemplo. Nosotros fuimos los primeros que en este país partimos con la terapia ecuestre¹⁷. En esa oportunidad la creamos en un centro ecuestre que está en la reina y después seguimos funcionando en otros lugares dependiendo de las accesibilidades fundamentalmente. Incluso estuvimos trabajando en Huechuraba en un campo que encontramos del club Colo Colo ahí lo que hacíamos era llevar a la gente en transporte y estar ahí. Ese terreno nos ofrecía en términos de accesibilidad a buenas condiciones. Durante varios años desde 1993, 1994 yo estuve hasta el 1998 a cargo de este tema como otra más actividad que teníamos no era que yo estuviera dedicada exclusivamente. Sí que empezamos a crecer porque empezamos entre una familia y otra a informarse de este tipo de actividades que el centro les puede ofrecer. Ahora a partir del año 2003 se decide, siempre nosotros estuvimos con la inquietud, desde los técnicos plantear a las distintas autoridades que se dieran la relevancia de poder conformar unidades especializadas que pudiera atender a la personas con discapacidad y a su familia en los diversos ámbitos, no estamos pensando exclusivamente, para nada, en actividades en apoyo asistenciales, como ayudas concretas, ayudas técnicas u otras; porque acá hay otra unidad que se encarga de eso, sino más bien nuestro planteamiento era por el desarrollo personal, crecimiento y desarrollo personal. Siempre estuvimos planteando a las autoridades, hasta el año 2003, por proposición de nuestro alcalde del designe que se va a estructurar. Este departamento, como te decía, dentro del municipio existe ciertas categorías para las estructuras municipales nosotros estamos insertos en la dirección de desarrollo comunitario y somos departamento, por ende tenemos un status mayor: ¿y eso que nos permite? Tener un presupuesto propio, personal, profesional dedicado exclusivamente a esta temática ósea acá nosotros no cumplimos otras tareas que no sean las propias del departamento y en relación a eso vamos proyectando nuestro trabajo. Entonces a partir del año 2003, como te digo, se comenzó con la idea, de hecho yo estaba a cargo de otra unidad, de los centros comunitarios; pero el alcalde me entrega la misión de empezar a elaborar y a estructurar este departamento, buscando antecedentes*

¹⁷ Habría que definir en qué consiste esta terapia.

y tratando de armar mentalmente el esquema. A partir de enero del 2004 ya me vine frontalmente en la estructuración y en abril de 2004 se pasó por el consejo municipal esta idea, esta propuesta y el consejo en pleno apoyo la creación de este departamento.

G: ¿Usted sabe lo que es un CCD, y cómo funciona?

S: Si, nosotros hemos tenido vinculación con el CCD de Las Condes es una unidad que partió en unos años que yo no estaba al cargo, porque hasta el año 1998. Estuve a cargo de discapacidad y después estuve a cargo de otras misiones municipales. Y en esa oportunidad se fundó esta organización que fundamentalmente, su objetivo es agrupar a aquellas instituciones y organizaciones que existen...¹⁸ para poder determinar cuáles son los requerimientos y necesidades que presentan y poder hacer la presentación a la autoridad respectiva.

G: Usted como gobierno local ¿cómo ve el rol de los CCD dentro de la comuna?

S: Haber yo creo que hay comunas y comunas. Hay comunas en donde los CCD son organización de primera necesidad porque no existe a nivel de los gobiernos locales otras instancias que permitan reunir personas con discapacidad, conocer de sus necesidades y poder hacer los planteamientos a las autoridades respectivas. Si tú me preguntas en relación a Las Condes la verdad es que aquí existen un CCD que su ámbito de competencia es bastante acotada, hace un tiempito atrás estuvo con muchas dificultades, inclusive estuvo a punto de desaparecer. Justamente nosotros hemos tratado, dentro de lo que ha sido posible, entregar algunos apoyos para que esto no ocurriera entendiendo de que es de importancia de que exista estas contraparte organizativa de la comuna. Ahora como acá existe un departamento, no digo que acá se conozca todo pero ya hay una estructura sólida que permite tratar de aportar un granito de tema a la problemática de la discapacidad

G: De acuerdo a los lineamientos de su oficina municipal ¿Cuál debería ser la misión de los CCD?

S: A ver si tú me preguntas de acuerdo a lo que nosotros vemos, nosotros hicimos en el algún momento junto a otros directivos del consejo un acuerdo estratégico para no duplicar esfuerzos en relación a nuestras carencias porque nosotros como municipio estamos constantemente buscando conocer que es lo que la gente necesita, cuales son su falencias, cuales vendrían hacer sus requerimientos. Entonces hicimos una distribución de tareas y en esa oportunidad, como un acuerdo de caballeros, le correspondió al consejo hacer un gran esfuerzo en todo lo que decía relación a la sensibilización y nosotros como municipalidad no íbamos a entrar en esa línea porque la iba tomar el consejo. Eso tenía algunos aciertos y alguno desencuentros, pero nosotros como municipio hemos respetado ese compromiso porque entendemos que sería parte de una de las tareas que la organización podría ser. Ahora, dentro de Las condes existen organizaciones, instituciones que podrían estar agrupadas y contenidas en el consejo, y desde ahí probablemente generar ideas y proyectos que no son lo que ya está realizando el municipio para ir en beneficio de la población con discapacidad de la comuna de Las Condes

G: Usted encuentra necesario un CCD dentro de una comuna ¿Por qué ?

S: Yo creo que hay comunas y comunas, como te decía hace un rato, donde no hay estas estructuras que se han ido dado en los gobiernos locales, sería de bastante relevancia de que existan porque sería la institución u organización que agrupe las necesidades de las distintas instituciones y organizaciones. Ahora, yo no sé si he tenido una mala experiencia,

¹⁸ La velocidad de la grabación es demasiado rápida para entender lo que dice

pero nuestro proceso de trabajo mancomunado con el consejo local no ha sido mucho. Nos hemos encontrado en algunos momentos del camino pero no en forma permanente, entonces de acuerdo a la experiencia que a mí me ha tocado vivir no ha sido un rol muy significativo

G. ¿Considera usted que los CCD tiene apoyo por parte de la municipalidad?

S: No sé en otras municipalidades, pero acá sí, acá la municipalidad ha hecho una gran apuesta por el consejo de la discapacidad y eso se ve materializado desde la partida. Desde que tiene un lugar súper amplio para trabajar donde la municipalidad hizo todas las ampliaciones para que pudieran estar disponibles. Donde La municipalidad ha entregado recursos económicos de una manera muy importante para solventar las necesidades, hasta la fecha. Ahora Esos recursos obviamente en términos de la gestión, en la calidad de la gestión, han ido mermando en la medida de que no se han ido satisfaciendo los objetivos que estaban propuesto inicialmente.