UNIVERSIDAD DE VALPARAÍSO

FACULTAD DE CIENCIAS ECONÓMICAS Y ADMINISTRATIVAS

ESCUELA DE ADMINISTRACIÓN PÚBLICA

TESIS PARA OPTAR AL TÍTULO DE ADMINITRADOR PÚBLICO Y AL GRADO DE LICENCIADO EN ADMINISTRACIÓN PÚBLICA

El rol subsidiario de las ONG en Chile, en función de la implementación de las políticas de discapacidad de SENADIS.

Tesista

JOAQUIN ORTEGA RAGGIO

Profesora Guía

CAROLINA BRAVO MANTEROLA

Valparaíso, Septiembre 2015

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN 5
CAPÍTULO I 7
Concepto de discapacidad: 7
1.2 Evolución del concepto de discapacidad: 8
1.3 Situación global de las causas de la discapacidad 11
1.4 Relación entre Pobreza y discapacidad. 11
1.5. Estadísticas globales asociadas a discapacidad 13
1.6. Relación entre pobreza, discapacidad y trabajo 13
1.7. Dificultades de las personas en situación de discapacidad con respecto al trabajo 17
CAPÍTULO II 20
REHABILITACIÓN DE BASE COMUNITARIA, EL MODELO INTERNACIONAL 20
2.2 Los cambios realizados a 25 años de la RBC 22
2.3 Sobre el Documento de Posición Conjunta sobre la RBC: 23
2.4 La Rehabilitación Basada en la Comunidad en la actualidad. 24
2.5. Conceptos de Exclusión, Integración, Inclusión y desarrollo inclusivo 26
2.5.1. Concepto de Exclusión 26
2.5.2. Concepto de Integración: 27
2.5.3. Concepto de Inclusión 28
2.5.4. Barreras a la participación e inclusión: 29
CAPÌTULO III 30
LA REALIDAD NACIONAL EN MATERIA DE POLÍTICAS DE DISCAPACIDAD.. 30
3.1. Promoción de Derechos y Generación de Conciencia sobre Discapacidad en la Sociedad Chilena. 30
3.2. Ley 20.422 que Establece Normas Sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad 32
3.3. El Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) 35
3.3.1. Misión 35
3.3.2. Objetivos Estratégicos: 36
3.3.3. Organigrama 37

3.3.3. Fundamento y Marco Normativo 38
3.4. Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad 2012-2020 38
CAPÍTULO IV 40
EL ROL DE LAS ONG, COMO ORGANISMOS SUBSIDIARIOS DEL ESTADO .. 40
4.1. Ley 20.500 sobre Asociaciones y Participación Ciudadana en la Gestión Pública. 40
4.2. Concepto de organización no gubernamental (ONG) 41
4.3. Las Organizaciones Sin Fines de Lucro 42
4.4. Financiamiento de las ONG 42
4.5. Fundamento de la existencia de las ONG, en función al Principio de Subsidiaridad del Estado: 42
4.5. La ONG Instituto de Rehabilitación de Valparaíso (IRVALPO) 44
4.5.1. Historia 44
4.5.2. Misión 45
4.5.3. Objetivos Estratégicos 45
CAPÍTULO V 47
METODOLOGÍA DEL TRABAJO 47
4.1. Pregunta de investigación 47
4.2. Objetivos del Trabajo: 47
4.3. Metodología del trabajo 48
4.4 Fases de la Investigación 48
4.5. Coherencia entre los objetivos de SENADIS y la ONG IRValpo 48
4.6. Coherencia entre los objetivos de SENADIS y la ONG IRValpo 51
4.6.1. Público objetivo y su organización 51
4.6.2 Permanencia en el tiempo 53
4.6.3 Servicios ofrecidos 54
4.7 Percepción del usuario 56
CONCLUSIONES 61
BIBLIOGRAFÍA 63

RESÚMEN

El presente trabajo de título presenta un análisis del quehacer de los grupos intermedios, específicamente la ONG Instituto de Rehabilitación de Valparaíso, con relación al apoyo de la implementación de políticas públicas impulsadas a través del Servicio Nacional de la Discapacidad (**SENADIS**).

El estudio incorpora una revisión de la historia internacional acerca del desarrollo de los temas de Discapacidad y los fundamentos para que Chile ratificara la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, hasta llegar a la promulgación de la Ley N°20.422, la que Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de las Personas con Discapacidad.

Así entonces, desde el contexto de la Administración Pública, el objeto de estudio lo constituye la gestión de la política pública en materia de discapacidad a través de la coherencia en la acción a través de los grupos intermedios representados por las ONG con SENADIS, para de esta manera proyectar las probabilidades de que los objetivos de las políticas en materia de discapacidad, lleguen a la población que lo requiere, entendiendo que a través de ello existirán opciones reales de inclusión de un porcentaje no menor de población, que se encuentra afectada por los problemas colaterales derivados de algún nivel de discapacidad.

Finalmente, el estudio logra demostrar a través de la realidad de la ONG IRVALPO, que sí es posible articular esfuerzos entre organizaciones de nivel central con organizaciones intermedias, y que a través de ello opera una manera de administrar las políticas y sus orientaciones, que facilitan el acceso a éstas por parte de la población objetivo, a la vez que desde las bases de la necesidad, se puedan gestionar y sensibilizar a las organizaciones centrales, acerca de cualquier problemática social.

INTRODUCCIÓN

Los grupos intermedios empiezan a tener una relevancia importante para la gestión y ejecución de las políticas públicas, basados en su mayor cercanía con el público objetivo y los conocimientos técnicos basados en la experiencia internacional que ocupan como marco teórico.

De esta forma, el trabajo la conformación de redes profesionales entre los grupos públicos, grupos intermedios y los grupos de personas en situación de discapacidad comienzan a cobrar fuerza para crear un mayor logro desde las bases de ejecución de la política pública hasta la creación de nuevas políticas tomando en referencia las necesidades de las personas que se encuentran más cercanas al problema.

Por otra parte, al revisar las cifras que establecen que la discapacidad afecta a un 10 por ciento de la población mundial (OMS, 2006), lo que es superado por Chile con una estimación del 12,9%, y que en América Latina y el Caribe el 82 por ciento de las personas con discapacidad vive por debajo de la línea de pobreza (Banco Mundial, 2004).

De lo anterior, se estima entonces que del problema de la discapacidad se derivan razones suficientes para tener un lugar en las políticas de un estado, lo que a nivel país se materializó el año 2010 al promulgarse la Ley 20.422, que Establece Normas Sobre Igualdad De Oportunidades e Inclusión Social De Personas Con Discapacidad y a través de la cual se cual crea al Servicio Nacional de Discapacidad (SENADIS).

Complementariamente a lo anterior, la experiencia obtenida en el tema a través de una experiencia familiar y laboral del autor, en materia de funcionamiento de la ONG IR Valparaíso entidad que dedica su quehacer a la atención de personas con discapacidad auditiva, sumado a la tendencia de que organizaciones no gubernamentales asuman un rol subsidiario en materia de implementación de políticas públicas, se consideró de interés para este estudio averiguar ***¿De qué manera la ONG IRVALPO integra en su quehacer los Objetivos Estratégicos***

de SENADIS? Pregunta de investigación que orienta el desarrollo del presente trabajo.

Para lo anterior, se formuló el siguiente Objetivo general:

Analizar la coherencia entre los objetivos de SENADIS y de la ONG IRVALPO, en materia de inclusión social de personas en situación de discapacidad, en función del concepto de subsidiariedad.

Y los Objetivos específicos:

1. Describir el concepto de discapacidad y sus principales características en la realidad nacional

2 Describir en el marco normativo la ley 20.422 en Chile en materia de discapacidad.

3. Describir las características de la institucionalidad asociada al tema de discapacidad en Chile

4. Describir las características institucionales de la ONG IRVALPO

5. Relacionar el quehacer de la ONG IRVALPO con la Ley 20.422 y los objetivos estratégicos de SENADIS.

6. Determinar el aporte técnico de la ONG IRVALPO a las aplicaciones de las políticas públicas relacionadas al tema de discapacidad en Chile.

Para lo anterior se describe en el primer capítulo, el concepto de discapacidad y su evolución; en el segundo capítulo se describe el concepto de rehabilitación de base comunitaria y los modelos internacionales para su desarrollo, se continúa con la realidad chilena y por último se trata acerca del funcionamiento en Chile de las ONG y del rol subsidiario que la ley le atribuye en materia de implementación de las políticas públicas.

CAPÍTULO I

LA DISCAPACIDAD EN EL CONTEXTO INTERNACIONAL

Concepto de discapacidad:

Existen muchas definiciones diferentes acerca de lo que significa discapacidad, a veces asociada al ámbito médico, otras al social o problemas relacionados con cada discapacidad específica.

A continuación, se describe algunas de las definiciones de discapacidad generadas en diferentes organismos relacionados con la temática y que son:

a) La discapacidad es “un paraguas general para las deficiencias, las limitaciones en la actividad o restricciones en la participación” que resultan de la interacción entre la persona con una condición de salud y los factores ambientales, por ejemplo, la edad o el género”. Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), 2014)

b) La discapacidad “resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras de actitudes y ambiente que obstaculizan su participación plena y efectiva en la sociedad sobre una base de igualdad con otros”.(Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad , 2006)

c) “Discapacidad es un término genérico, que incluye deficiencias de las funciones y/o estructuras corporales, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, indicando los aspectos negativos de la interacción entre un individuo con una “condición de salud” y sus factores contextuales tales como factores ambientales y personales”.(OMS, 2011)

En el ámbito nacional se extrae la siguiente definición, gracias a los aportes de organismo internacionales y teniendo en base las recomendaciones de la OMS:

d) “Persona con discapacidad es aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el

entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.”(SENADIS, 2010)

1.2 Evolución del concepto de discapacidad:

El concepto de discapacidad ha ido transformándose tanto en el contexto nacional como en el internacional durante el paso de los años, razón por la que se revisa de manera histórica la forma en que éste ha ido evolucionando. La discapacidad antiguamente se consideraba en términos mitológicos o religiosos, es decir, se creaba una relación entre la realidad y la fantasía, pues se creía que habían sido poseídas por espíritus, demonios o simplemente que dios había castigado a la familia, por algún mal comportamiento o malas acciones, con un miembro con alguna deficiencia, ya sea física o cognitiva.

El avance de la ciencia y la medicina ha contribuido a generar un debate más amplio y crear en la sociedad una concepción distinta sobre el origen de la discapacidad, donde se ha podido diagnosticar acerca del origen de las deficiencias de las personas con discapacidad y atribuirlas a diferentes condiciones médicas. Estos enfoques, permitieron concluir que el problema radicaba en la persona y se enfocaba en tratar al individuo, en busca de la cura mediante un equipo de profesionales.

A mediados del siglo XX, se comienza a desarrollar una serie de enfoques sociales, como por ejemplo, los programas de RBC (Rehabilitación de Base Comunitaria) recomendados por la ONU. Esta nueva forma de ver la discapacidad alejó el enfoque desde los aspectos médicos de la deficiencia y comenzó a concentrarse en las barreras sociales y la discriminación a las que se oponen en el pleno desarrollo de las personas en situación de discapacidad. Así, la discapacidad se replanteó más como un problema que enfrentaba todo tipo de situaciones sociales, en vez de uno que afectaba solamente al individuo, sin relacionarlo con el medio en que se desenvuelve y, en consecuencia, las soluciones se enfocaron en hacer desaparecer las barreras y generar el cambio

social para la correcta inclusión de las personas en situación de discapacidad, no solamente en su cura médica.

Según los estudios de la ONU, los movimientos de las personas en situación de discapacidad constituyen un pilar esencial para lograr comprender la discapacidad.

Estos movimientos comenzaron en la segunda mitad de los años 60 en América del Norte y Europa y desde entonces ha ido incrementándose y difundiéndose por todo el mundo. La conocida consigna política “Nada acerca de nosotros, sin nosotros”, usados en la década de los 90’ por activistas del sur de África a favor de los derechos para discapacitados, caracteriza el sentimiento y la influencia que han generado los movimientos de las personas en situación de discapacidad.

La importancia de estos movimientos radica en la sensibilidad social que generan y constituyen la representación activa de las personas con discapacidad para lograr una participación plena y conseguir la equidad en las oportunidades para, por y con las personas en situación de discapacidad. En consecuencia a esto, fue gracias a la fuerza adquirida por estas organizaciones en gran parte que se desarrolló la Convención sobre los “Derechos de las Personas con Discapacidad”.

Citando a la Organización Mundial de la Salud (OMS):

“El 13 de diciembre del 2006, la Asamblea General de Naciones Unidas adoptó la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. La Convención es el resultado de muchos años de acción para las personas con discapacidad, se edifica partiendo de las Normas de Naciones Unidas sobre Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (1993) y el Programa de Acción Mundial concerniente a las Personas con Discapacidad, y complementa otros instrumentos de derechos humanos existentes.

La Convención fue desarrollada por un comité de representantes de gobiernos, institutos nacionales de derechos humanos, organizaciones no-gubernamentales y organizaciones de personas con discapacidad. Su propósito de la Convención es:

“promover, proteger y asegurar el pleno e igual disfrute de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por parte de todas las personas con discapacidad, y promover el respeto a su dignidad inherente.”

En este sentido se recalca la importancia de los movimientos sociales surgidos a partir de las diferentes situaciones de discriminación en América, Europa y África, para extender la necesidad de cada vez ir progresando en los derechos para las personas con discapacidad.

Las discapacidades surgen y afectan a las personas de diferentes maneras, algunas personas tienen una sola deficiencia (nacen sin una parte de sus extremidades), otras tienen deficiencias que se van adquiriendo a causa de una sola deficiencia mal tratada (Un hombre de edad que ha perdido su visión a causa de una diabetes desarrollada), otras tienen deficiencias múltiples(tal como las personas que sufren ELA), algunas personas nacen con deficiencias o éstas son adquiridas a causa de un accidente.

Para mayor comprensión de la compleja realidad de las personas en situación de discapacidad, la ONU en sus investigaciones anexa todo tipo de ejemplos de diferentes partes del mundo tratando de abarcar y sensibilizar a las personas sobre la situación que viven día a día en la sociedad, así como por ejemplo un adulto con demencia senil, también puede ser descrita como una persona con discapacidad.

Por último, la definición más integral para la problemática proviene de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad:

“Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.”

1.3 Situación global de las causas de la discapacidad

Estadísticamente, en el mundo se considera que la discapacidad se genera por: enfermedades crónicas como por ejemplo la diabetes, la Esclerosis lateral amiotrófica; enfermedades cardiovasculares y cáncer, entre otras, así como también lesiones tales como conflictos, caídas, minas terrestres, accidentes de tránsitos, defectos al nacer, VIH, problemas de desnutrición (muy frecuentes en países sub desarrollados) y todo tipo de enfermedades transmisibles.

Debido a las condiciones en las que se encuentran las personas en situación de discapacidad en todas partes del mundo, se hace complejo establecer el número exacto de personas que viven con discapacidad, sin embargo las condiciones de pobreza o la falta de recursos en los países menos desarrollados provoca que el número aumente permanentemente, en lo que también inciden factores como el crecimiento de la población, el envejecimiento y por ende el aumento de enfermedades crónicas.

En la vida diaria las condiciones de discapacidad comprometen tanto al individuo como su entorno familiar y la sociedad en la que vive, por lo que a menudo las familias conviven con una doble carga, razón por la cual los gobiernos deben comprometerse a la ayuda integral de las personas en situación de discapacidad, ya que el componente social es de vital importancia para la plena inclusión de éstas.

1.4 Relación entre Pobreza y discapacidad.

Citando al Ex Secretario General de Naciones Unidas Kofi Annan, *"La pobreza erosiona o anula los derechos económicos y sociales, como la salud, vivienda adecuada, alimentación, agua segura y el derecho a la educación. Lo mismo le ocurre a los derechos civiles y políticos, como al derecho a un juicio justo, a la participación política y a la seguridad de la persona..."*

“Dondequiera que elevemos a un alma de una vida de pobreza, estamos defendiendo los derechos humanos. Y dondequiera que fallemos en esta misión, estaremos fallando en los derechos humanos”.

En atención a lo expresado precedentemente, es que la literatura es abundante en materia de la relación existente entre discapacidad y pobreza, identificando que el control de la pobreza representa un factor clave en el control de la discapacidad; estadísticamente, los individuos en condición de pobreza son más propensos a adquirir o ser una persona en situación de discapacidad, a su vez, las personas que se encuentran en situación de discapacidad son más propensas a ser pobres, debido a la cantidad de gastos en que se incurren y las dificultades para encontrar todas las asistencias necesarias para superar las barreras que generan estas deficiencias, lo cual genera un círculo vicioso, necesario de ser controlado por las autoridades de gobierno.

La experiencia obtenida a partir de los estudios realizados por organismos internacionales, revela por otra parte que poblaciones con escasos recursos son más propensas a abandonar, discriminar o excluir a las personas en situación de discapacidad, sin contar que sus oportunidades de educación, vivienda, etc. Son más limitadas lo que también dificulta su sola capacidad de subsistencia.

En conclusión, la pobreza genera más pobreza y los más afectados para superar ese tipo de condición, son las personas en situación de discapacidad que deben incurrir en una serie de gastos, tales como tratamiento médico, rehabilitación, dispositivos como prótesis, sillas de rueda, audífonos, etc. los que contribuyen al mejor desarrollo de condiciones de equidad en la sociedad en la que se desenvuelven. Reducir la pobreza es un paso directo para contribuir a la disminución de la discapacidad y viceversa, así eliminar la pobreza contribuye a mejorar la calidad de vida de personas en situación de discapacidad; por cuanto uno de los objetivos de cualquier país en vías de desarrollo debe ser reducir la pobreza, asegurando que las oportunidades de salud, educación y subsistencia sean accesibles para las personas en situación de discapacidad.

1.5. Estadísticas globales asociadas a discapacidad

- Aproximadamente un 10% de la población mundial vive con una discapacidad
- Las personas con discapacidad constituyen la minoría más grande del mundo.
- Se estima que un 80% de las personas con discapacidad viven en países en desarrollo.
- Se calcula que de un 15–20% de los pobres del mundo son personas con discapacidad.
- No hay servicios de rehabilitación disponibles para las personas con discapacidad en 62 países.
- Entre un 5% y 15% de las personas con discapacidad tienen acceso a dispositivos de asistencia personal en el mundo en desarrollo.
- Los niños con discapacidad son mucho menos propensos a asistir a la escuela que otros, por ejemplo, en Malawi y la República de Tanzania, se duplica la probabilidad de nunca haber asistido a la escuela si se tiene una discapacidad.
- Las personas con discapacidad tienden a experimentar un alto desempleo y tener ingresos menores que las personas sin discapacidad.

1.6. Relación entre pobreza, discapacidad y trabajo

La pobreza puede ser sufrida por cualquier persona, ya sea una en situación de discapacidad o una que no se encuentra en tal situación, tanto en países desarrollados como subdesarrollados (entendiendo las diferencias porcentuales en el factor “pobreza”, que claramente son más elevados en estos últimos) los aspectos sufridos por la pobreza son los mismos en todos los casos, pero a las personas en situación de discapacidad se le añaden desventajas adicionales.

El círculo vicioso que afecta a las personas en situación de discapacidad en el ámbito de superación de pobreza es preocupante, por ejemplo los niños y niñas con problemas de discapacidad presentan barreras en su formación educacional, ya que en oportunidades por un mal diagnóstico o discriminación son llevados a escuelas especiales, cuando lo que necesitan es apoyo e integración para adecuarse de manera correcta en el entorno, los adultos-jóvenes se enfrentan a barreras en su capacitación y por último los adultos en situación de discapacidad se enfrentan con dificultades para encontrar un trabajo adecuado que cumpla con las expectativas que la persona esperaba.

Esto se convierte en un círculo que afecta no solo a la persona, sino que a la familia y su entorno, al considerar que las personas no pueden subsistir por sus propios medios.

La importancia del trabajo es válida para cualquier persona, no obstante lo es en especial para una en situación de discapacidad, ya que el trabajo contribuye a la persona, a la familia y a la comunidad, donde el individuo pueda sentirse autovalorado y realizado con el trabajo desempeñado, además de ofrecer oportunidades en la participación en el mundo social y económico.

El trabajo puede ser analizado desde variadas perspectivas y no necesariamente atribuirse sólo a la actividad remunerada tradicional como empleado que asiste a una determinada empresa o industria, se deben considera también las múltiples formas y oportunidades que hoy se derivan de las alternativas de teletrabajo y de las posibilidades que representan los avances tecnológicos, generando posibilidades desconocidas hasta hoy, precisamente valiosas para las personas con discapacidad.

La OMS genera ciertas definiciones sobre el significado de la palabra “trabajo” para las personas en situación de discapacidad y enfoca el problema en la situación de necesidad e importancia que genera el que una persona con discapacidad encuentre trabajo, además de hacer la diferencia entre un trabajo decente y uno que pudiera llegar a ser humillante:

Así la Organización Internacional del Trabajo (OIT) define el concepto de Trabajo Decente, como …“aquel trabajo que dignifica y no denigra, que resume las aspiraciones de las personas en su vida laboral, incluye oportunidades para realizar un trabajo productivo, con un ingreso justo, seguridad en el sitio laboral y protección social para las familias, mejores perspectivas para el desarrollo personal y la integración social, libertad de las personas para expresión de sus inquietudes, organizar y participar en las decisiones que afectan sus vidas e igualdad de oportunidades y trato para todas las mujeres y todos los hombres.”(OIT, 2013)

Para las personas en situación de discapacidad las formas de trabajo (sea cual sea la preferencia de las personas) representan un medio por el cual se puede superar la pobreza y mejorar la calidad de vida en que se encuentran, superando las barreras sociales y económicas a las que se enfrenta.

Internacionalmente, el derecho al trabajo de las personas con discapacidad se establece en el Convenio sobe Discriminación, Empleo y Ocupación, adoptado por la Organización Internacional del Trabajo (OIT) en 1958, a pesar de esto las dificultades sociales y las idiosincrasias de cada nación aumentan las barreras y no se hace una tarea fácil encontrar trabajo para las personas con discapacidad más aún conservarlo.

Además, los Estados adscritos a la Convención sobre los derechos para las personas con discapacidad en el tratado firmaron y posteriormente reafirmaron, (entre estos países se encuentra Chile), el derecho de las personas con discapacidad a trabajar en las mismas condiciones que cualquier otra persona, así como de entregar la oportunidad de ganarse la vida a través de un trabajo remunerado, decente, inclusivo, justo y haber tenido la posibilidad de escogerlo libremente, comprometiéndose los países a entregar condiciones laborales abiertas, accesibles para las personas con discapacidad, adquiriéndolo como parte de su derecho laboral explícito, lo cual exige eventualmente la promulgación de la legislación adecuada para que se puedan desarrollar de manera correcta las actividades antes mencionadas.

Por otro lado, las condiciones en las que se encuentran las personas en situación de discapacidad las colocan en una situación de desventaja frente a personas que no se encuentran con ningún tipo de problema. La falta de accesibilidad puede presentarse como una barrera muy común en la sociedad laboral que presenta graves dificultades a personas con problemas para desplazarse, especialmente en países de bajos ingresos las condiciones para llegar al trabajo, transporte público o al establecimiento laboral en donde la persona quiere trabajar, sin una rampa o ascensor que facilite su movilidad dentro de un edificio, por ejemplo, puede incluso llevar a que la persona se vea imposibilitado de trabajar en esos lugares.

La OMS describe como “ajustes razonables” a los cambios que se deben efectuar en el trabajo para que las personas con discapacidad puedan desempeñarse de forma plena en su ambiente laboral, estos pueden incluir desde adaptaciones en la infraestructura del lugar, hasta cambios en los horarios de trabajo o extender los periodos de capacitación.

En este sentido la discriminación y la falta de inclusión laboral se hace presente muy frecuentemente tanto en países desarrollados como subdesarrollados y a menudo las leyes de los gobiernos se encuentran desprovistas de referencias a crear un ambiente de trabajo más amigable para las personas en situación de discapacidad, sin embargo este es un problema en el que día a día se está avanzando.

Es importante ir creando conciencia de lo que significa ser una persona en situación de discapacidad y los diferentes tipos de discapacidad que pueden tener las personas, así como sufrir algún tipo de situación que genere discapacidad no necesariamente significa incompetencia en el mundo laboral y aún cuando existan formas o tipos de discapacidad más severas que otras, lo que puede dificultar el correcto desempeño laboral, social y económico de la persona, especialmente en los países menos desarrollados, donde las posibilidades de conseguir un trabajo deseable son más reducidas, pero lo importante es generar cada vez más oportunidades e igualdad para las personas en situación de discapacidad y

entender que no es un trabajo de caridad, sino que éstas están perfectamente capacitadas para trabajar como cualquier otra persona.

Así también, la Organización Mundial de la Salud (OMS) distingue dos tipos de economías para desenvolverse en el mundo laboral: ***La economía forma***l como aquella que se encuentra principalmente controlada por los Gobiernos, corresponde tanto al sector público como el sector privado, e incluye las referencias a ser empleados por contrato, recibir un salario regulado y los beneficios de las protecciones sociales como pensiones y seguros de salud y en segundo lugar, ***la economía informal*** que es aquella que se da con mayor frecuencia en los países de bajos ingresos y es aquella que se presenta como la mayor fuente de oportunidades para las personas con discapacidad, ya que es una fuente de ingresos de esfuerzos combinados y organizaciones sociales que pueden conformar las personas con discapacidad para apoyarse entre ellos y formar estrategias para formar negocios.

En este trabajo nos enfocaremos en la economía formal, puesto que al ser regulada por las leyes del Estado es la más fácil de verificar si existen algún marco normativo que promueva la inclusión laboral para las personas en situación de discapacidad.

1.7. Dificultades de las personas en situación de discapacidad con respecto al trabajo

Implementar estrategias de inclusión laboral contribuye a crear oportunidades para insertar a las personas en situación de discapacidad al mundo laboral.

En Chile, esto se encuentra claramente diferenciado en las personas que están actualmente trabajando en situación de discapacidad y las personas trabajando que no se encuentran en situación de discapacidad: mientras que solamente el 29,2% (569.745 personas) de las personas con discapacidad mayores de 15 años se encuentran realizando trabajo remunerado respecto del 48,1% de la población

total realiza actualmente trabajo remunerado. Por otro lado, las personas en situación de discapacidad que no se encuentran realizando trabajo remunerado alcanzan el 70,8% , lo que equivale a 1.380.874 personas (ENDISC, 2004).

Siguiendo la misma línea, según la gravedad de la discapacidad, éstas se clasifican en discapacidades de tipo leve, moderada o severa, encontramos que:

-1 de cada 3 personas con discapacidad leve realiza trabajo remunerado

-1 de cada 4 personas con discapacidad moderada realiza trabajo remunerado

- 1 de cada 8 personas con discapacidad severa realiza trabajo remunerado

Lo anterior, expresado porcentualmente, representa que el 14,4% de las personas que NO trabajan remuneradamente en Chile, pertenece al grupo que se encuentra con alguna situación de discapacidad, y por otro lado, las personas que se encuentran en esta situación trabajando remuneradamente representan el 8,8%, lo que significa que por cada 4 personas que se encuentran en situación de discapacidad trabajando con remuneración, existen 7 personas en situación de discapacidad que no trabajan. (ENDISC, 2004)

En el plano de la estadística sobre trabajo según el sexo, siguiendo la muestra de 15 a 64 años, más del 60% de la población en situación de discapacidad que realiza un trabajo remunerado corresponde a Hombres, mientras que en el caso de las mujeres que se encuentren en edad productiva, trabajando y presenten una situación de discapacidad la cifra se reduce a un 38,7%.

En Chile, un 43,95% del total de personas que se encuentran en situación de discapacidad afirman ser jefes de hogar lo cual representa un 20,28% de los jefes de hogares existentes en el país, esta cifra se reparte principalmente en dos situaciones económicas: trabajando por ingresos y jubilados o rentistas los cuales equivalen al 39,40% y 47,63% respectivamente.

Es importante recalcar que con respecto a la categorización del trabajo que realizan las personas jefes de hogar en situación de discapacidad, el 66,29%

corresponde a trabajo no calificativo y seguido de éste el porcentaje que más cerca se encuentra es el de “Oficiales, operarios y artesanos de artes mecánicas y de otros oficios” con 9,76%

Las cifras anteriores, representan coherencia además, con la baja escolaridad en la que se encuentran las personas en situación de discapacidad, condición socioeconómica baja y las escasas oportunidades que se ofrecen el ámbito laboral. (ENDISC, 2004)

Esto demuestra el grave problema al que se enfrentan los gobiernos a la hora de pensar y concretar una política pública que ayude a mejorar las ofertas laborales y contribuir a la mejora de la inclusión laboral en Chile, más aún considerando que ningún país puede llamarse desarrollado sin una política pública realmente implementada en estos temas.

En el caso chileno, las iniciativas emprendidas han generado nuevas opciones de empleo y de generación de ingresos de largo plazo para trabajadores con discapacidad. No obstante lo anterior, cada día se hace más evidente la necesidad de establecer una línea de acceso al trabajo más activa y con metas de colocación laboral más concretas, que den respuesta inmediata a las necesidades actuales de las personas con discapacidad. Sobre todo considerando que sólo el 29% de las personas con discapacidad en edad productiva, realizan algún tipo de trabajo remunerado (569.745 personas). (UNICEF, 2005)

CAPÍTULO II

REHABILITACIÓN DE BASE COMUNITARIA, EL MODELO INTERNACIONAL

La Rehabilitación Basada en la Comunidad o RBC se inició a finales de la década de los setenta llevada a cabo por la Organización Mundial de la Salud, concurriendo con la Declaración de Alma-ata de 1978 el cual fue pionera en su declaración internacional en donde defendía la Atención Primaria de la Salud que busca asegurar la meta impuesta por la OMS de "salud para todos" independientemente de su situación económica.

El acceso universal a la atención primaria de salud, propende a que todos puedan conseguir acceso a los servicios de salud que le sean necesarios, definido como "la asistencia sanitaria esencial accesible a todos los individuos y familias de la comunidad a través de medios aceptables para ellos, con su plena participación y a un costo asequible para la comunidad y el país. Es el núcleo del sistema de salud del país y forma parte integral del desarrollo socioeconómico general de la comunidad."(OMS, 2014).

Después de la declaración de Alma-Ata, la Organización Mundial de la Salud, comenzó con la Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC)

En un comienzo, la RBC se utilizó como un mecanismo para explicar la forma en que los servicios prestados se enfocaban en un óptimo uso de los Centro de Atención Primaria de la Salud y de los recursos que podía disponer la comunidad en que se encontraban, además de realizar un intento por crear una cercanía entre los centros antes mencionados y la población que se encontraba en situación de discapacidad, especialmente en los países de escasos recursos.

En atención a lo anterior, las iniciativas de la OMS fueron llevadas a cabo inicialmente por diferentes países a través de sus ministerios de salud, tales como por ejemplo, Vietnam, Mongolia, la República Islámica de Irán y Sudáfrica, países

que fueron los primeros en utilizar personal de Centros de Atención Primaria de la Salud en los programas de RBC.

En un principio estos programas se enfocaban principalmente en la fisioterapia, dispositivos de asistencia y las intervenciones médicas y quirúrgicas. En algunos de los países antes mencionados se introdujeron módulos educativos y programas de oportunidades de subsistencia, a través de capacitaciones para la innovación y mejoramiento de las destrezas o también con programas de generación de ingresos.

Más adelante, en 1989 la Organización Mundial de la Salud hizo público el manual de “Capacitación en la Comunidad para las personas con discapacidad”; el cual se enfocaba en otorgarle lineamientos, orientaciones, apoyo y perfeccionamiento a los organismos que ya estuvieran implementando los programas, además para las personas que estuvieran interesadas en aprender más sobre la RBC y cómo utilizarlo, tales como personas naturales en situación de discapacidad, miembros de familia, maestros de escuela, supervisores locales y miembros de los comités comunales que tengan relación con las personas en situación de discapacidad. Actualmente el manual ha sido traducido a más de 50 idiomas y continua con su importancia vigente para los programas de RBC, el cual se ocupa principalmente en los países de bajos ingresos. Sumado a esto, niños con discapacidad existentes en las aldeas, trabajadores de rehabilitación y familias que tienen integrantes de personas en situación de discapacidad han realizado importantes contribuciones en el acercamiento y desarrollo de los programas de la RBC con las comunidades, especialmente en los países de escasos recursos, donde la participación ciudadana se hace de vital importancia para comprender las realidad de cada sector.

Durante los años noventa, el aumento de los programas de la Rehabilitación Basada en la Comunidad y los progresos que se venían incorporando en las diferentes áreas que influían en los cambios en las comunidades, se realizaron cambios con el fin de conceptualizar las materias de la RBC. Para este trabajo el trabajo en conjunto realizado con las diferentes agencias de la ONU, tales como la

Organización Internacional del Trabajo (OIT), la Organización de Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), el Programa de Desarrollo de Naciones Unidas (PDNU) y el Fondo de Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) permitió involucrarse y reconocer la necesidad de un enfoque pluridimensional.

En el año 1994, la OIT, UNESCO y OMS publicaron el primer Documento de posición Conjunta sobre RBC(OMS, 2012).

2.2 Los cambios realizados a 25 años de la RBC

En mayo de 2003 la Organización Mundial de la Salud, en conjunto con otras organizaciones de las Naciones Unidas, gobiernos y organizaciones no gubernamentales internacionales, las que incluía organizaciones de personas en situación de discapacidad, organizaciones de profesionales de la salud que trabajan con personas en situación de discapacidad, realizaron una consulta internacional en Helsinki, Finlandia, con el fin de revisar el proyecto de los programas de la Rehabilitación Basa en la Comunidad, para conocer su avance y desarrollar nuevos parámetros en los que enfocarse después de casi 30 años de existencia. El resultado del informe destacó la importancia de que los programas pusieran énfasis en los siguientes aspectos:

• Reducir la pobreza, porque la pobreza es un determinante clave y un resultado de la discapacidad.

• Promover la participación de la comunidad y su sentido de propiedad.

• Desarrollar y fortalecer la colaboración multisectorial.

• Incluir a las organizaciones de personas con discapacidad en sus programas.

• Aumentar la escala de sus programas.

• Promover la práctica basada en la evidencia.(OMS, 2012)

2.3 Sobre el Documento de Posición Conjunta sobre la RBC:

En el año 2004, se reunieron nuevamente las agencias de las Naciones Unidas de la Organización Internacional del Trabajo, Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura y la Organización Mundial de la Salud actualizaron el primer Documento de Posición Conjunta sobre RBC para actualizar e incluir nuevos enfoques basados en las observaciones y recomendaciones que habían elaborado la Consultoría internacional en Helsinki. Esto demuestra la evolución del punto de concentración de Rehabilitación de base Comunitaria, el cual pasa del punto de prestación de servicios, como se trataba en un comienzo, con el enfoque hacia la Atención Primaria de Salud hacia un enfoque basado en el desarrollo comunal.

La RBC ahora se redefine como: “una estrategia de desarrollo general de la comunidad para la rehabilitación, la reducción de la pobreza, la equiparación de oportunidades y la inclusión social de todas las personas con discapacidad, promoviendo la puesta en práctica de programas de RBC”(OMS, 2012), reinvención que fue posible por la ayuda y participación de la ciudadanía, mediante el esfuerzo combinado de las mismas personas en situación de discapacidad, sus familias, las organizaciones y comunidades y los servicios relevantes gubernamentales y no gubernamentales de salud, educación, servicios vocacionales, sociales y otro servicios que apoyaron a elaborar la evolución en el concepto y la operativa de la Rehabilitación Basa en la Comunidad.

Además, el Documento de Posición Conjunta reconoce el derecho y el deber de las personas con discapacidad a tener acceso a la totalidad de los servicios disponibles que entrega la comunidad para el completo desarrollo de sus facultades como ciudadano, incluyendo los servicios de salud comunal, los programas de salud infantil, bienestar social y educación, sin discriminación económica o social . Así como también se hace especial énfasis en los Derechos Humanos y pide actuar contra la pobreza, solicitar apoyo gubernamental y

desarrollo de políticas nacionales que puedan mejorar su situación sostenidamente.(OMS, 2012)

2.4 La Rehabilitación Basada en la Comunidad en la actualidad.

Matriz de RBC

Como se ha mostrado anteriormente, debido al constante desarrollo y evolución de la RBC y su evidente cambio hacia una estrategia multisectorial cada vez más

amplia, por el contrario del antiguo enfoque basado en la atención primaria de salud, fue que en el año 2004 se elaboró una matriz de RBC, con el objetivo de otorgar un marco común para todos los programas de éste:

Como ilustra la imagen, la Matriz de RBC consiste en cinco componentes esenciales: Salud, Educación, Subsistencia, Componente social y Fortalecimiento. Dentro de las cuales existen 5 elementos complementarios que, a su vez, hacen referencia en dos partes: los cuatro primeros elementos reflejan el enfoque multisectorial de la RBC y el componente final se relaciona con el fortalecimiento de las personas en situación de discapacidad, sus familias y las comunidades en las que se relacionan, esto es fundamental para asegurar una intersectorialidad en todas las áreas de desarrollo y se debe asegurar su acceso, además de contribuir

a la mejora en la calidad de vida y el disfrute de los derechos humanos para las personas en situación de discapacidad(OMS, 2012).

La Matriz fue creada no para pensar que se pudieran llegar a realizar todos los componentes y elementos, sino que más bien está diseñada para que los programas de la RBC pudieran seleccionar las mejores opciones para satisfacer sus necesidades locales, prioridades y recursos de manera óptima.

Se deberán llevar a cabo las actividades específicas para las personas en situación de discapacidad mediante los programas de la RBC, los cuales deben desarrollar alianzas con otros lugares de las comunidades y los gobiernos, además de poder llegar a todos los sectores no cubiertos por los programas de RBC, con el objetivo de asegurar que todas las personas en situación de discapacidad y los miembros de sus respectivas familias puedan conseguir el acceso a todos los beneficios que ofrecen los diferentes sectores.

Es importante recalcar que los principios en los que se basa la RBC están reflejados en los principios de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Adicionalmente, se proponen dos principios que no se encuentran cubiertos por la Convención, estos son el fortalecimiento, lo que incluye la defensa de los derechos propios y la sostenibilidad, que tiene referencia con la mantención en el tiempo del programa desarrollado.

Estos principios se deben llevar y usar como guía en todos los aspectos de la construcción del trabajo de la RBC al igual que los principios de la Convención, de los cuales a continuación se nombran los aspectos generales más importantes:

a. Respeto para dignidad inherente, la autonomía individual, incluyendo la libertad de elegir y la independencia de las personas.
b. La no discriminación.
c. Participación plena y efectiva e inclusión en la sociedad.
d. Respecto por la diferencia y aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad humana.
e. Igualdad de oportunidades.

f. Accesibilidad.
g. Igualdad entre hombres y mujeres.
h. Respetar la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad a preservar su identidad (Convención,2006)

2.5. Conceptos de Exclusión, Integración, Inclusión y desarrollo inclusivo

A fin de entender de manera acabada los conceptos de inclusión, exclusión e integración se ha investigado las principales definiciones extraídas de las organizaciones más importantes en la materia:

2.5.1. Concepto de Exclusión

La exclusión social se puede analizar y entender como un proceso multidimensional, que tiende a menudo a acumular, combinar y separar, tanto a individuos como a colectivos, de una serie de derechos sociales tales como el trabajo, la educación, la salud, la cultura, la economía y la política, a los que otros colectivos sí tienen acceso y posibilidad de disfrute y que terminan por anular el concepto de ciudadanía(Jiménez, 2008).

Específicamente, se definía exclusión social como los mecanismos a través de los cuales personas y grupos son despojados de la participación y titularidad de los derechos sociales, o como un proceso que excluye a una parte de la población del disfrute de las oportunidades económicas y sociales. (Contreras, n.d.)

La exclusión social se puede definir como la Imposibilidad de un sujeto o grupo social para participar efectivamente a nivel económico, social, cultural, político e institucional. El concepto de exclusión social incluye al menos tres dimensiones:

- Económica, en términos de privación material y acceso a mercados y servicios que garanticen las necesidades básicas;
- Política e institucional, en cuanto a carencia de derechos civiles y políticos que garanticen la participación ciudadana.

- Sociocultural, referida al desconocimiento de las identidades y particularidades de género, generacionales, étnicas, religiosas o las preferencias o tendencias de ciertos individuos y grupos sociales(Gacitúa, Sojo, Davis, & Mondiale, 2001).

2.5.2. Concepto de Integración:

Debido al debate acerca del concepto de integración e inclusión (este último es el usado actualmente), las definiciones como tal de estos conceptos, constituyen reflexiones que permitan distinguir entre ambos y acerca de cómo distinguirlos para una mayor comprensión.

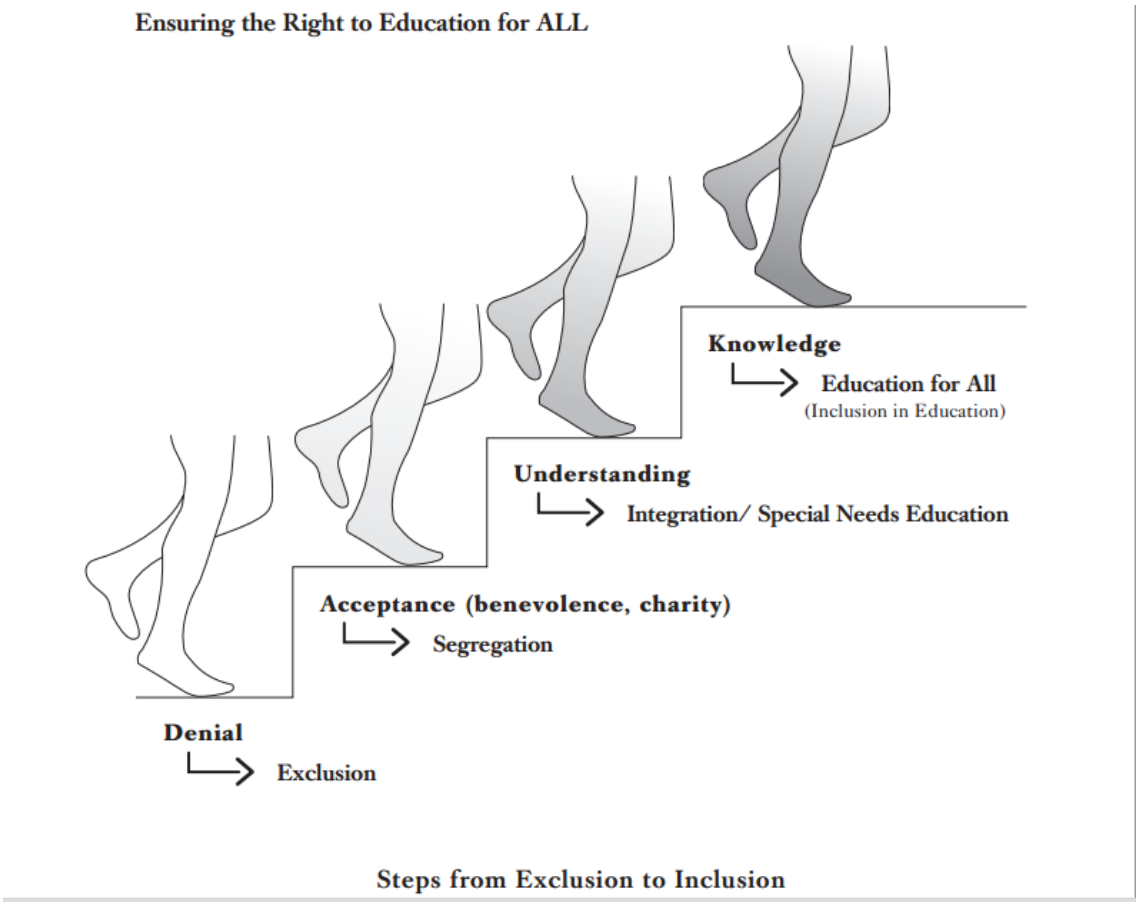
A continuación se muestran dos aproximaciones al concepto de integración:

“Tomando la definición del diccionario, integración debería consistir en la acción de unir las distintas partes que conforman un todo; la sociedad en nuestro caso. Desde esta perspectiva, el hecho de integrar debe considerarse en una doble faceta, como adición de elementos que completan un fenómeno o realidad y como conjunción de elementos interdependientes, en régimen de igualdad". (Van, 1991)

“La integración tiene dos características claves, que la definen: por una parte, hay un modelo educativo determinado, que acoge a los alumnos diversos, diagnosticados o categorizados como de “necesidades especiales”, provenientes de culturas y con lenguas distintas o con determinadas características físicas, sensoriales, emocionales o cognitivas, que con la aplicación de la lógica de la homogeneidad estaban fuera del sistema y que ahora son integrados. *Barrio de la Fuente* lo ilustra de la siguiente forma: “El término integración está siendo abandonado, ya que detrás del mismo subyace la idea de que se orienta únicamente a alguien que ha sido excluido previamente, intentando adaptarlo a la vida de la escuela”

2.5.3. Concepto de Inclusión

La inclusión social es un proceso que asegura que aquellas personas en riesgo de pobreza y de exclusión social aumenten las oportunidades y los recursos necesarios para participar plenamente en la vida económica, social y política, así como para gozar de unas condiciones de vida y de bienestar que se consideran normales en la sociedad en la que viven. La inclusión social asegura de que se tenga mayor participación en la toma de decisiones que afecta a sus vidas y el acceso a sus derechos fundamentales(Unión Europea, 2005).



Fuente: UNESCO

2.5.4. Barreras a la participación e inclusión:

- Actitudes sociales negativas
- Ausencia de políticas y legislaciones apropiadas
- Respuesta institucional a la provisión de asistencia
- Enfoque sectorial al trabajo en discapacidad
- Falta de enfoques alternativos a la asistencia
- Falta de personal calificado (UNICEF (Organización), 2005)

El modelo social de la discapacidad parte de la premisa que la inclusión significa la eliminación de barreras físicas, principalmente, sociales y en las actitudes de la sociedad en general. (UNICEF , 2005)

Incluir los derechos de las personas en situación de discapacidad en la agenda de desarrollo es una forma de lograr la igualdad para éstas. Puede ser necesario un enfoque de doble vía para permitir que las personas con discapacidad creen oportunidades, compartan los beneficios del desarrollo y que participen en los procesos de toma de decisiones. Un enfoque de doble vía asegura que:

1) los temas de discapacidad están siendo incluidos en el trabajo de desarrollo

2) se están realizando más actividades enfocadas en la discapacidad. Las actividades sugeridas para los programas de RBC, como se detallan en estas Guías, son la base para este enfoque. (OMS, 2011, 2012;).

CAPÌTULO III

LA REALIDAD NACIONAL EN MATERIA DE POLÍTICAS DE DISCAPACIDAD.

3.1. Promoción de Derechos y Generación de Conciencia sobre Discapacidad en la Sociedad Chilena.

El análisis del tema de la discapacidad ya no se acota a lo puramente médico y asistencial sino que ha evolucionado hacia un modelo centrado en las personas, el respeto de sus derechos y el fomento de su independencia y autonomía.

Este nuevo paradigma releva el hecho de que la discapacidad no se encuentra en las deficiencias estructurales o funcionales que puedan presentar los individuos, sino que en los factores de contexto: entorno físico, arquitectónico y tecnológico, y, sobre todo, creencias y prácticas sociales que al limitar la actividad de individuos con cierto estado de salud o bien al y restringir su participación en la sociedad, terminan “discapacitándolo” en la práctica.

De acuerdo al Programa de Acción para el Decenio de las Américas por los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad, la generación de conciencia en la sociedad se encuentra basada en la promoción y el reconocimiento de los derechos humanos de las personas con discapacidad, la protección de su dignidad, su debida valoración, así como la eliminación de todas las formas de discriminación y de todos los obstáculos culturales, de actitud y de otro carácter que impidan su desarrollo pleno y efectivo en la sociedad (Organización de Estados Americanos, 2006).

Asimismo, la Organización de Naciones Unidas, ONU, señala en el artículo 8 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que los Estados Parte se comprometen a adoptar medidas inmediatas, efectivas y pertinentes para:

a) sensibilizar a la sociedad, incluso a nivel familiar;

b) luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas, y;

c) promover la toma de conciencia respecto de las capacidades y aportaciones de las personas con discapacidad.

De esta forma, el Estado chileno se compromete a impulsar acciones tendientes a generar conciencia en la sociedad respecto del rol que le cabe en la aceptación de la diferencia y en el levantamiento de los obstáculos culturales -estereotipos, prejuicios y prácticas nocivas- que impiden la efectiva inclusión social de las personas con discapacidad, mediante la implementación de acciones comunicacionales y otras que sean necesarias para promover un cambio cultural en la sociedad en su conjunto, atendiendo al principio de corresponsabilidad que la involucra en esta labor.

Por otra parte, el Estado espera avanzar hacia la eliminación de todas las formas de discriminación arbitraria hacia las personas con discapacidad a través de la implementación de las siguientes acciones:

a) Promover y resguardar, en condiciones de igualdad de oportunidades, el pleno respeto de los derechos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad. Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad

b) Desarrollar planes educativos, a través de los cuales se promueva un cambio cultural en la sociedad chilena y se avance hacia una cultura de respeto por la diversidad y la inclusión social de las personas con discapacidad.

c) Estandarizar normas para medios de comunicación masiva y servicios públicos con la finalidad de implementar formatos de comunicación accesible e inclusiva, disminuyendo la estigmatización y discriminación hacia las personas con discapacidad.

d) Desarrollar planes permanentes de formación y capacitación tanto en el sector público como privado, con énfasis en la promoción y respeto de los derechos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad, orientados hacia un cambio cultural de la sociedad chilena. (SENADIS, 2013)

3.2. Ley 20.422 que Establece Normas Sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad

Posterior a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se hizo necesario incorporar los estándares de la Convención ratificada, generándose entonces, la Ley N°20.422, documento que intenta cambiar el paradigma de la acción estatal en materia de discapacidad desde el eje asistencialista y se intenta pasar a un eje de sujetos de derecho para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas en situación de discapacidad.

La Ley Nº 20.422 señala que “su objeto es asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad”. Para ello precisa lo que se entiende por igualdad de oportunidades: la ausencia de discriminación por razón de discapacidad y la adopción de medidas de acción positiva orientadas a evitar o compensar las desventajas de una persona con discapacidad para participar plenamente en la vida política, educacional, laboral, económica, cultural y social. (SENADIS, 2010)

Es importante destacar la importancia del Título IV de la Ley, en donde se señalan “medidas para la Igualdad de Oportunidades” para el accionar del Estado, otorgándole un rol de impulsor y generador de acciones positivas para fomentar la accesibilidad y no discriminación en los siguientes ámbitos:

a) accesibilidad a la cultura, entorno físico transporte, entre otros;

b) educación e inclusión escolar;

c) capacitación e inserción laboral;

d) exenciones arancelarias;

e) reconocimiento de la lengua de señas como el medio de comunicación natural de la comunidad sorda.

Por otra parte, la Ley Nº 20.422 contempla 5 principios que conforman este cuerpo normativo, todos los cuales son de cumplimiento obligatorio en la aplicabilidad de ésta.

Los principios referidos son:

1) Vida Independiente,

2) Accesibilidad,

3) Diseño Universal,

4) Intersectorialidad,

5) Participación y Diálogo Social.

La ley conforma a su vez una nueva institucionalidad pública destinada a relevar el tema de la discapacidad y establece la creación del Servicio Nacional de la Discapacidad, SENADIS, el Comité de Ministros para la Discapacidad –que posteriormente, y en virtud de la ley 20.530 se implementa a través del Comité Interministerial de Desarrollo Social- y el Consejo Consultivo de la Discapacidad, organismos que trabajarán para abordar los desafíos que genera la plena inclusión social de las personas con discapacidad.

Las funciones asignadas a SENADIS en el marco de la Ley Nº 20.422, son:

a) Coordinar el conjunto de acciones y prestaciones sociales ejecutadas por distintos organismos del Estado que contribuyan directa o indirectamente a la igualdad de oportunidades, inclusión social, participación y accesibilidad de las personas con discapacidad;

b) Asesorar técnicamente al Comité de Ministros en la elaboración de la Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad;

c) Elaborar y ejecutar, en su caso, el plan de acción de la política nacional para personas con discapacidad, así como, planes, programas y proyectos; El Consejo Consultivo de la Discapacidad está integrado por el (la) Director (a) Nacional del

Servicio Nacional de la Discapacidad, cinco representantes de organizaciones de personas con discapacidad de carácter nacional, a fin de representar equitativamente a agrupaciones de personas con discapacidad psíquica, intelectual, física, auditiva y visual, un representante del sector empresarial y otro de organizaciones de trabajadores y dos representantes de instituciones privadas sin fines de lucro constituidas para atender a personas con discapacidad.

d) Promover y desarrollar acciones que favorezcan la coordinación del sector privado con el sector público en todas aquellas materias que digan relación con mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad;

e) Financiar, total o parcialmente, planes, programas y proyectos;

f) Realizar acciones de difusión y sensibilización;

g) Financiar, total o parcialmente, ayudas técnicas y servicios de apoyo requeridos por una persona con discapacidad para mejorar su funcionalidad y autonomía personal, considerando dentro de los criterios de priorización el grado de la discapacidad y el nivel socioeconómico del postulante;

h) Estudiar y proponer al Presidente de la República, por intermedio del Ministro de Planificación, las normas y reformas legales necesarias para el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad;

i) Realizar estudios sobre discapacidad y aquellos relativos al cumplimiento de sus fines, o bien, contratar los que estime necesarios de tal forma de contar periódicamente con un instrumento que permita la identificación y la caracterización actualizada, a nivel nacional y comunal, de la población con discapacidad, tanto en términos socioeconómicos como con respecto al grado de discapacidad que los afecta;

j) Velar por el cumplimiento de las disposiciones legales y reglamentarias relacionadas con la protección de los derechos de las personas con discapacidad. Esta facultad incluye la atribución de denunciar los posibles incumplimientos ante los organismos o instancias jurisdiccionales respectivas, y ejercer acciones y

hacerse parte en aquellas causas en que estén afectados los intereses de las personas con discapacidad, de conformidad a la ley.

3.3. El Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS)

El Servicio Nacional de la Discapacidad, fue creado por mandato de la Ley 20.422 que Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad, normativa publicada en el Diario Oficial el 10 de febrero de 2010.

Es un servicio público funcionalmente descentralizado y desconcentrado territorialmente, que tiene por finalidad promover la igualdad de oportunidades, inclusión social, participación y accesibilidad de las personas con discapacidad. El Servicio Nacional de la Discapacidad se relacionará con el Presidente de la República por intermedio del Ministerio de Desarrollo Social.

Desde el Servicio Nacional de la Discapacidad, se han abierto oportunidades para las personas con discapacidad, promoviéndose la participación social y el pleno ejercicio de sus derechos.

En su página de internet se señala: “Estamos mirando hacia delante, creando y promoviendo mayores y mejores oportunidades en los diversos sectores tanto públicos como privados, que nos permita avanzar hacia una cultura más inclusiva.”

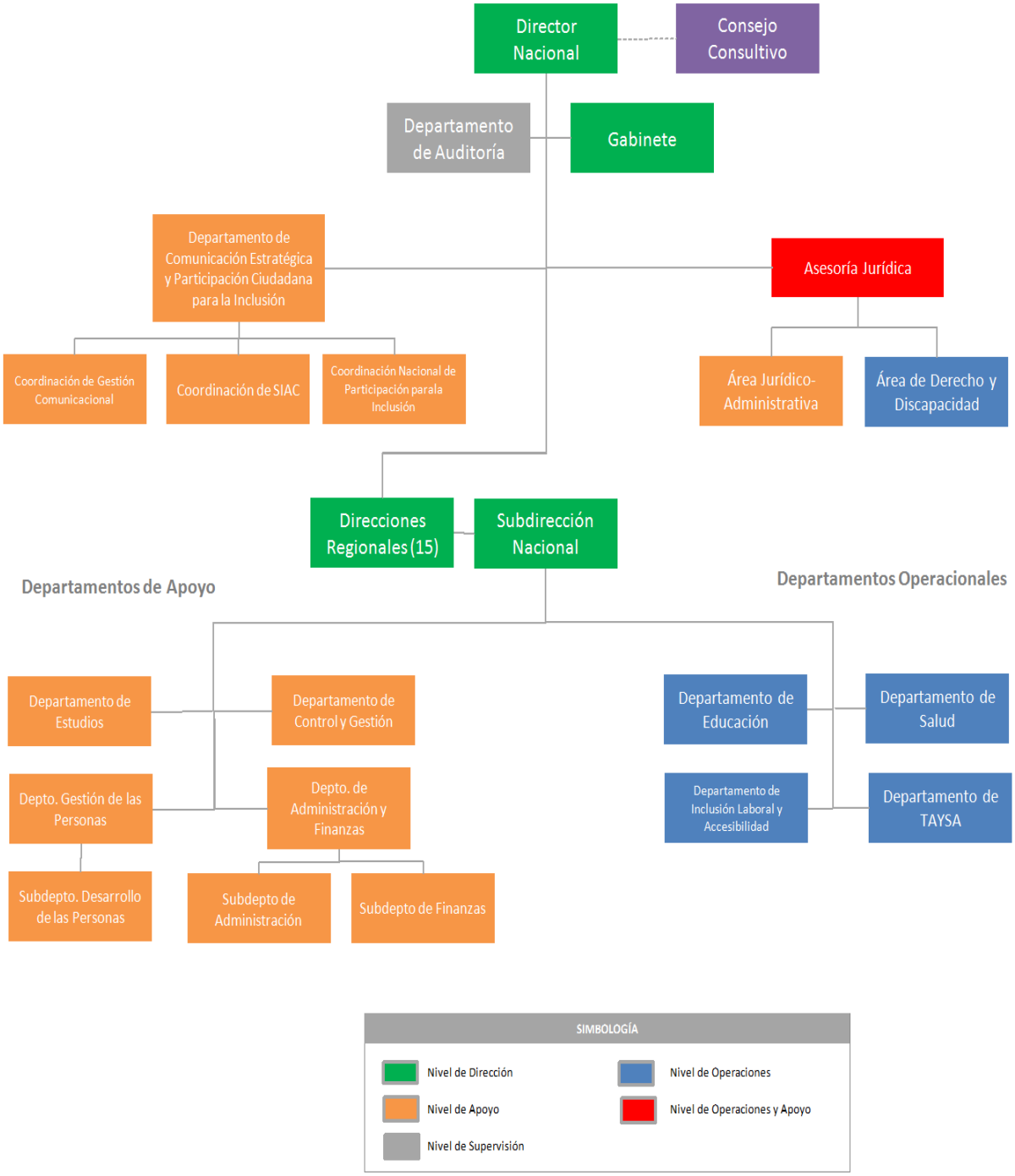
3.3.1. Misión

El Servicio Nacional de la Discapacidad debe velar por la igualdad de oportunidades, la inclusión social, el respeto de los derechos, la participación en el diálogo social y la accesibilidad de las personas con discapacidad y su entorno, a través de la asesoría, coordinación intersectorial y ejecución de políticas públicas. (Republica de Chile, 2013)

3.3.2. Objetivos Estratégicos:

- Asesorar e integrar las políticas públicas hacia las Personas con Discapacidad en el marco de los lineamientos de la Política Nacional de la Discapacidad, con el objetivo de incorporar la discapacidad como parte de toda política pública, cumpliendo con lo señalado en la Ley y las Convenciones Internacionales.
- Coordinar el conjunto de prestaciones y acciones sociales para las Personas con Discapacidad, mediante acuerdos y convenios, con el objetivo de optimizar la oferta hacia las Personas con Discapacidad.
- Promover el diseño y la implementación de estrategias inclusivas para las Personas con Discapacidad, mediante la ejecución de programas y proyectos con pertinencia territorial que apunten al desarrollo de su autonomía, independencia, autovaloración y sociabilidad.
- Liderar acciones que contribuyan al desarrollo de una cultura de respeto de los derechos de las Personas con Discapacidad, a través de estrategias de información, educación y protección.
- Promover y proteger el cumplimiento efectivo de los derechos de las Personas con Discapacidad que favorezcan la inclusión social, creando mecanismos para la plena participación de las personas con discapacidad, mediante la evaluación y certificación de la inclusión social y el desarrollo de acciones para la defensoría de derechos

3.3.3. Organigrama



FUENTE: SENADIS

3.3.3. Fundamento y Marco Normativo

Como se ha mencionado anteriormente, el Servicio Nacional de la Discapacidad, SENADIS, ha sido creado por mandato de la Ley 20.422 que Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad, lo cual fue la normativa publicada en el Diario Oficial el 10 de febrero de 2010.

Es un servicio público funcionalmente descentralizado y desconcentrado territorialmente, que tiene por finalidad promover la igualdad de oportunidades, inclusión social, participación y accesibilidad de las personas con discapacidad. Se relaciona con el Presidente de la República por intermedio del Ministerio de Desarrollo Social.

3.4. Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad 2012-2020

La política fue creada con el objetivo de contribuir con un marco de aplicación para los principios de respeto a la diversidad, autonomía, dialogo social, territorialidad, económica, educacional y cultural, aportando a la generación de una cultura de respeto y resguardo de los derechos de las personas con discapacidad, sea cual sea su grado o tipo.(SENADIS, 2013)

Llevado a cabo mediante la implementación de diálogos colectivos a lo largo de todas las regiones del país se reunió la participación de alrededor 1400 representantes de representantes de personas en situación de discapacidad y organismos públicos vinculados al medio durante los años 2011 y 2012, esto permitió a SENADIS constatar las demandas siempre crecientes de la población en situación de discapacidad quienes dan cuenta de la necesidad de mejorar la

pertinencia y eficacia de las políticas públicas, además de la cobertura y difusión y el desafío de crear un plan de acción programática en el ámbito del accionar transversal de la inclusión social de las personas en situación de discapacidad, que permita ir en la línea del cambio paradigmático en la concepción cultural y social de la discapacidad.

Los Diálogos Participativos que se establecieron en todo el país con el fin de instalar los ámbitos de acción política en el tema de la Discapacidad generaron un diagnostico que se dividió en las siguientes áreas:

1) salud

2) promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia

3) educación

4) atención temprana

5) investigación, desarrollo e innovación

6) accesibilidad universal

7) capacitación y promoción de oportunidades de empleo

8) acceso a la justicia

9) adecuación y ajustes procedimentales adecuados a sus necesidades

10) respeto de derechos y concienciación de la sociedad

11) participación en la vida política y pública

12) participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte.

CAPÍTULO IV

EL ROL DE LAS ONG, COMO ORGANISMOS SUBSIDIARIOS DEL ESTADO

4.1. Ley 20.500 sobre Asociaciones y Participación Ciudadana en la Gestión Pública.

En esta Ley se estipula el marco normativo que da vida a las Organizaciones Sin Fines de Lucro para participar en los temas de interés público y de acuerdo a lo expresado en el .art. 1 de la ley:

“Todas las personas tienen derecho a asociarse libremente para la consecución de fines lícitos. Este derecho comprende la facultad de crear asociaciones que expresen la diversidad de intereses sociales e identidades culturales. Prohíbanse las asociaciones contrarias a la moral, al orden público y a la seguridad del Estado. Las asociaciones no podrán realizar actos contrarios a la dignidad y valor de la persona, al régimen de Derecho y al bienestar general de la sociedad democrática”.

Por lo tanto, cualquier persona puede participar de la gestión pública mediante la asociación con personas que tengan un fin en común para ayudar a la ciudadanía.

En su Art.2 señala el deber del Estado para promover y apoyar las iniciativas asociativas de la sociedad civil, además de garantizar su plena autonomía sin interferencia alguna del estado excepto por causas que estipule la Ley. Art 3. “Nadie puede ser obligado a constituir una asociación, ni a integrarse o a permanecer en ella. La afiliación es libre, personal y voluntaria. Ni la ley ni autoridad pública alguna podrán exigir la afiliación a una determinada asociación, como requisito para desarrollar una actividad o trabajo, ni la desafiliación para permanecer en éstos.”

Artículo 5º. Las asociaciones se constituirán y adquirirán personalidad jurídica conforme al Título XXXIII del Libro I del Código Civil, sin perjuicio de lo que dispongan leyes especiales

Es importante recalcar en este artículo que señala a las “Asociaciones” como “Corporaciones” de derecho privado para las responsabilidades atribuidas a esta.

Artículo 7º. Podrán constituirse libremente agrupaciones que no gocen de personalidad jurídica. Sin perjuicio de lo dispuesto en el inciso final del artículo 549 del Código Civil, en procura de los fines de tales agrupaciones podrán actuar otras personas, jurídicas o naturales, quienes responderán ante terceros de las obligaciones contraídas en interés de los fines de la agrupación.

En su Art. 15 la Ley define a las organizaciones de interés público como: “Aquellas personas jurídicas sin fines de lucro cuya finalidad es la promoción del interés general, en materia de derechos ciudadanos, asistencia social, educación, salud, medio ambiente, o cualquiera otra de bien común, en especial las que recurran al voluntariado” (SENADIS, 2010)

4.2. Concepto de organización no gubernamental (ONG)

Las Organizaciones No Gubernamentales (ONG) son empresas de carácter social conformadas de forma libre para desarrollar un plan en común, cuya finalidad se concentra en un tema de interés público hacia la construcción de una sociedad más justa y con mayores oportunidades para las personas que se encuentren en situaciones desfavorables. Son entidades que no persiguen fines de lucro, pueden tener presencia internacional y pueden abarcar tantos ámbitos como necesidades tenga la gente, ejemplos de ONG pueden ser: Hogar de Cristo, Amnistía Internacional, Caritas, Greenpeace, etc.

En términos legales, en Chile las ONG son Corporaciones que se regulan por un estatuto tipo. Cabe mencionar que las Corporaciones son organizaciones sin fines de lucro y que para los términos de la Ley 20.500 de Asociaciones y Participación Ciudadana las Corporaciones de derecho privado son llamadas “Asociaciones”.

4.3. Las Organizaciones Sin Fines de Lucro

Son personalidades jurídicas que, como el nombre menciona, constituyen organizaciones que no persiguen lucro económico, es decir, a diferencias de las empresas que si lo persiguen las utilidades que generan no son distribuidas entre los socios que la conforman, sino que los ingresos que se obtienen mediante las fuentes de financiamiento que más tarde se mencionaran deben ser ocupados ya sea en pago de sueldos a los trabajadores de la ONG, inversiones de carácter social, en resumen, destinados a cumplir su objeto social.

Desde el punto de vista legal, las entidades sin fines de lucro reguladas por el Título XXXIII Libro I del Código Civil son las Corporaciones y Fundaciones. Existen otras, regidas por normas legales especiales varias como las cooperativas, sindicatos, asociaciones gremiales, colegios de profesionales y centros de madres.(República de Chile, 2013)

4.4. Financiamiento de las ONG

Actualmente, las principales fuentes de financiamiento de las ONG son: cooperación internacional, licitaciones públicas convocadas por el Estado, que actualmente son difundidas a través de la página www.chilecompras.cl o de convocatorias de gobiernos regionales o locales; y autogestión (servicios de asesorías, venta de productos, publicaciones, entre otras). (AccionAG, 2015)

4.5. Fundamento de la existencia de las ONG, en función al Principio de Subsidiaridad del Estado:

El principio de subsidiariedad del Estado tiene sus raíces en la doctrina social de la iglesia católica y se encontraba fundado en la idea de que el Estado debe intervenir en las situaciones orientadas al bien común en que la sociedad civil, por algún motivo determinado, sea incapaz de satisfacer sus propias necesidades. En

consecuencia a esto, el Estado no debe intervenir en las situaciones en que la sociedad pueda satisfacer sus necesidades por sí mismo, ya que eso correspondería a intervenir en la creatividad propia de la sociedad o podría absorberlos y destruirlos.

Este ha sido adoptado por muchos Estados separándose de la iglesia católica y se ha transformado en un principio fundamental para la comprensión de los grupos intermedios y la forma en que interactúan con el Estado.

El siguiente extracto comprende la relación del Estado con las actividades de la sociedad civil.

“Por vía subsidiaria, corresponde al Estado, además, asumir aquellas actividades necesarias o claramente convenientes para el país que, siendo propias del ámbito de los particulares, en la práctica no puedan ser cubiertas por éstos. Dicha función estatal de suplencia del Estado, especialmente prioritaria en las áreas sociales más importantes para el país debe, a la vez, ejercerse de modo que se estimule a los particulares para que aborden esas actividades o incrementen su iniciativa en ellas. Consecuentemente, corresponde al Estado velar por el acceso de toda la población a los beneficios de la nutrición infantil, la salud, la educación, el medio ambiente sano y otras áreas de similar importancia social, conforme lo exija el bien común y con debido respeto a los derechos de las personas y al principio de subsidiariedad.”

Así, el Estado solo debe intervenir en las materias sociales en que la sociedad civil no pueda satisfacer por sus propios medios y procurar que estos puedan desarrollarse como grupos intermedios, en la medida en que no pueda suministrar los servicios que se encontraban realizando para que estos puedan mantenerse en el tiempo.

Los problemas principales que se encuentran es el carácter abstracto que tiene este principio como tal, además de la imposibilidad de comprometer la actividad del Estado a las actividades que, según expresa el principio de subsidiariedad, correspondería a los grupos intermedios. Además, contribuye a la carencia de

instrumentos jurídicos que puedan permitir al Estado fiscalizar correctamente a los grupos intermedios, por lo tanto, se complica el encontrar concretamente a la figura que contraiga la responsabilidad del servicio entregado.

4.5. La ONG Instituto de Rehabilitación de Valparaíso (IRVALPO)

4.5.1. Historia

En el año 2012, un grupo de profesionales del área de la rehabilitación que atendía en el sector público y privado se reunió para discutir acerca de la realidad en el acceso a la salud servicios de rehabilitación en las Personas en Situación de Discapacidad.

Después de analizar las cifras nacionales e internacionales se identificó asimismo, que los principales factores que condicionan el bajo nivel de acceso a rehabilitación se centran en cuatro puntos:

- Alta relación entre pobreza y discapacidad.
- Altos costos financiero en el gasto de salud en grupos de PsD.
- Sistemas de Salud con cobertura limitada y escasa inclusión de las PsD.
- Escasez de oferta de programas de rehabilitación para PsD.

ONG IRVALPO evidenciando la baja sostenida y los niveles de deserción de los usuarios, debido a los convenios utilizados de acuerdo a los planes de salud, imposibilitaba la mejora en la calidad de vida de los mismos, de manera que se estableció que no se podía sostener los servicios bajo modelos que no promovieran los siguientes aspectos:

- La participación activa de nuestros usuarios y las familias de las PsD.
- La construcción progresiva de redes de/para PsD.

- Desarrollan planes terapéuticos que no sean centrados en el déficit de la persona, sino en su inclusión social como herramienta para el desarrollo comunitario.

Posteriormente en el año 2012 obtuvieron la personalidad jurídica por parte del Registro Civil e Identificación de Chile, obteniendo el RUT y el correspondiente inicio de actividades, amparados en la Ley 20.500 sobre Participación Ciudadana en la Gestión Pública.

4.5.2. Misión

"Brindar acciones de promoción de la salud, prevención, rehabilitación, gestión de ayudas técnicas y respuesta ante desastres en personas en situación de discapacidad, bajo una perspectiva comunitaria y buscando el máximo nivel de salud en nuestros usuarios. "

4.5.3. Objetivos Estratégicos

Visibilizar en la comunidad la convención para Personas en Situación de discapacidad.

Trabajar colaborativa con otras organizaciones de PsD para difundir la convención.

Participar de la defensa de los derechos propios.

Coordinación con el sector público y empresa.

Promover el concepto de inclusión en las políticas públicas locales y colaboración intersectorial.

Otorgar una preferencia por la atención a las personas en situación de vulnerabilidad social y/o pobreza. (IRVALPO)

A su vez, IRVALPO trabaja en sobre las siguientes áreas de acción:

Rehabilitación para Personas en Situación de Discapacidad

Gestión y Asesorías en Ayudas Técnicas.

Manejo de Riesgos ante Emergencias y Desastre

CAPÍTULO V

METODOLOGÍA DEL TRABAJO

4.1. Pregunta de investigación

¿De qué manera la ONG IRVALPO integra en su quehacer los Objetivos Estratégicos de SENADIS?

4.2. Objetivos del Trabajo:

El Objetivo general del trabajo, es:

Analizar la coherencia entre los objetivos de SENADIS y de la ONG IRVALPO, en materia de inclusión social de personas en situación de discapacidad, en función del concepto de subsidiariedad.

Y los Objetivos específicos:

1. Describir el concepto de discapacidad y sus principales características en la realidad nacional

2 Describir en el marco normativo la ley 20.422 en Chile en materia de discapacidad.

3. Describir las características de la institucionalidad asociada al tema de discapacidad en Chile

4. Describir las características institucionales de la ONG IRVALPO

5. Relacionar el quehacer de la ONG IRVALPO con la Ley 20.422 y los objetivos estratégicos de SENADIS.

6. Determinar el aporte técnico de la ONG IRVALPO a las aplicaciones de las políticas públicas relacionadas al tema de discapacidad en Chile.

4.3. Metodología del trabajo

El estudio realizado, tiene carácter mixto cuali-cuantitativo, debido a que las variables involucradas en el estudio, son de carácter cuantitativo y cualitativo, razón también que sirve de fundamento para la selección de las técnicas de recopilación y análisis de la información, entre las que se cuentan entrevistas y encuestas.

4.4 Fases de la Investigación

El estudio se estructuró en tres fases o etapas las que tuvieron por finalidad lo siguiente**:**

Fase 1: Desarrollada para verificar la coherencia que existe entre el Servicio Nacional de Discapacidad y la ONG Instituto de Rehabilitación de Valparaíso, tanto en el contexto teórico como en el operativo.

Fase 2: Desarrollada para diagnosticar aspectos relacionados con el funcionamiento de la ONG para la implementación de las políticas de discapacidad, lo que se dimensionó considerando tres variables: público objetivo y su organización; permanencia en el tiempo y servicios que ofrecen.

Fase 3: Desarrollada para indagar acerca de la percepción de los usuarios

4.5. Coherencia entre los objetivos de SENADIS y la ONG IRValpo

La técnica utilizada para la recopilación de información consistió en una entrevista (Anexo 1) efectuada a los directivos en base a la información recopilada y descrita en el marco teórico.

Lo primero a definir en esta etapa, consistió en responder a ¿***Por qué SENADIS como entidad pública debe trabajar en conjunto con una organización social de tipo privada como es el Instituto de Rehabilitación de Valparaíso?.***

Como se ha expuesto en el marco teórico, el Servicio Nacional de la Discapacidad tiene como objetivo principal, explicitado en su Artículo N° 1:

…“su objeto es asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad”.

Por otra parte, en Constitución se establece que…“El Estado reconoce y ampara a los grupos intermedios a través de los cuales se organiza y estructura la sociedad y les garantiza la adecuada autonomía para cumplir sus propios fines específicos”.

En relación a lo anterior, y enlazándolo con el **Principio de Subsidiariedad del Estado, se entiende que la mejor forma de solucionar los problemas de la sociedad civil es mediante el grupo u organización que se encuentre más cercano a ellos, porque conocen de manera más acabada su realidad**. Es decir, es responsabilidad del Estado ampararlos, ayudar a estructurarlos y garantizar su adecuada autonomía, para que puedan contribuir a resolver el problema de la mejor forma.

Entendiendo el **rol del Servicio Nacional de Discapacidad como entidad del Estado, el Principio de** Subsidiariedad del Estado, es de vital importancia la coordinación, coherencia teórica, programática y operativa con los grupos intermedios que tengan en su objetivo mejorar la inclusión de las personas en situación de discapacidad.

Los objetivos de la ONG tienen su fundamento y base teórica en la Convención Sobre Los Derechos De Las Personas Con Discapacidad, en la Ley 20.422 y en las Guías de la Organización Mundial de La Salud (OMS) para la Rehabilitación de Base Comunitaria (RBC), formándose su personalidad jurídica mediante la Ley 20.500 sobre Asociaciones Y Participación Ciudadana En La Gestión Pública.

A su vez, el Servicio Nacional de la Discapacidad creado por la ley 20.422, es parte de los ajustes realizados por la firma de tratado en el año 2008 de un

convenio en la Convención De Los Derechos De Las Personas Con Discapacidad, así el servicio, pasó de ser solamente un fondo (FONADIS antiguamente) a transformarse en un servicio, enfocando sus objetivos a la real inclusión de las PsD.

Así también se indagó acerca de la perspectiva de los directivos de la ONG, acerca del rol colaborador de SENADIS para apoyar a que ellos pudieran cumplir sus objetivos con las personas en situación de discapacidad, desde el contexto que ofrece la aplicación del Principio de Subsidiariedad del Estado, para que la pregunta pudiera ser entendida bajo el concepto del rol que tiene Estado como procurador y "asistidor" en la medida que las organizaciones no puedan satisfacer o procurar las necesidades por sus propios medios.

En base a esto, la respuesta del director de la ONG IRVALPO fue: "SENADIS nos ha adjudicado ciertos fondos para abordar problemáticas en el ámbito de promoción y prevención de la salud para personas en situación de discapacidad, atención de usuarios de poblaciones vulnerables y financiamiento de audífonos en personas afectadas por desastres y emergencias."

Lo anterior permite evidenciar que desde la perspectiva de la organización, las iniciativas realizadas por las corporaciones o fundaciones son apoyadas de manera financiera y utilizando las redes a su disposición como ente público para extender la convocatoria a todas las personas con discapacidad posibles.

No obstante lo anterior, el director de la ONG IRVALPO, expresó lo siguiente: … "creemos que si bien el apoyo ha sido relevante, creemos que es relevante que, dada la realidad nacional de las personas con discapacidad, el SENADIS debiera ser un articulador entre los niveles locales y las ONG para fortalecer los DDHH en ellos, así como la necesidad de apoyar la búsqueda de recursos locales, más que recursos de nivel central, siendo estos últimos escasos y muy monopolizados por las grandes organizaciones de desarrollo social."…

Lo anterior, también implicaría fortalecer las organizaciones sociales de profesionales y fortalecer las organizaciones de usuarios, con el fin de crear la fuerza necesaria para que no sigan vulnerándose los DDHH de éstos.

4.6. Coherencia entre los objetivos de SENADIS y la ONG IRValpo

El diagnóstico anterior, consideró dimensionar tres (3) Variables que a su vez, permitan en la fase siguiente del estudio, relacionar el funcionamiento de la ONG con SENADIS. Estas variables fueron:

a) Público objetivo y su organización

b) Permanencia en el tiempo

c) Servicios que ofrecen

4.6.1. Público objetivo y su organización

Este aspecto se desarrolló considerando las maneras de llevar a efecto la organización de las personas o público de la ONG y de qué manera esta organización refleja los objetivos y coordinación con SENADIS, los criterios e4stablecidos para ello y las maneras de materializar las orientaciones de la ley.

Todo servicio que corresponda formalmente a un objetivo de Estado debe ser estipulado por Ley, estableciendo los responsables directos e indirectos que actúan en este y sus objetivos. En el caso particular de las Personas en situación de discapacidad esta es la Ley 20.422, en palabras del Director de la ONG IRVALPO recogidas en la entrevista: “Los parámetros bajo los que se determinan el público objetivo en el cual puede actuar la ONG IRVALPO están determinados por la Ley 20.422, ley a la que estamos sujetos para trabajar con las personas en situación de discapacidad”.

Como se puede evidenciar, resulta ineludible la necesidad de las organizaciones de grupos intermedios que trabajen con personas en situación de discapacidad, de adecuar su discurso y funcionamiento a las leyes internacionales, nacionales y a la

coordinación directa con el servicio estatal encargado de satisfacer la necesidad de la sociedad civil.

Bajo esta mirada, existen tres (3) grupos importantes a destacar para entender la importancia del análisis:

- SENADIS
- Organizaciones Intermedias o Grupos Intermedios (ONG, Fundaciones, Corporaciones, etc…)
- Sociedad civil (organizada o no)

Manteniendo la variable "Público Objetivo", se hizo referencia al tema de coordinación entre SENADIS y la ONG para llegar a las personas en situación de discapacidad, obtener una convocatoria más amplia y que a su vez sean las personas con más vulnerabilidad social. A lo que el Director de la ONG respondió: "La forma en que nos coordinamos con SENADIS para llegar a los usuarios de manera más adecuada es mediante reuniones técnicas, presentación de proyectos, asociatividad con otras ONG's, etc…"

Siguiendo esta línea, el tesorero de la ONG respondió: "El mecanismo de coordinación entre SENADIS y el Instituto de Rehabilitación de Valparaíso se basa en las siguientes acciones: Mediante el financiamiento de proyectos adjudicados vía concurso público. Los proyectos deben tener como beneficiarios directos al público objetivo y mediante la generación de nexos entre organizaciones de Personas en Situación de Discapacidad con el Instituto de Rehabilitación de Valparaíso para formar convenios de beneficio mutuo."

Lo anterior, arroja que menos del 1% de la población con discapacidad dice haber recibido ayudas técnica, ayuda en temas de atención social, consejerías, educación, beneficios sociales, etc… indispensables para eliminar las barreras de discriminación y abogar por la plena inclusión social.

Lo anterior revela que la baja cobertura del servicio imposibilita a este grupo el asegurar los Derechos que les corresponden, ya que su capacidad de asociarse

generalmente carece de estructuras organizacionales fuertes que puedan transformarse en motores de cambio.

En las experiencia de los entrevistados, el círculo vicioso que mantiene en la marginalidad en las personas con discapacidad se considera alarmante, ya que de acuerdo con las cifras oficiales que la ONG maneja, aproximadamente un 8% se encuentran estudiando y sólo un 13% logra completar la educación media, sólo un 29% de personas en edad productiva logra un trabajo remunerado en la economía formal, cifras que reflejan que las brechas entre personas con discapacidad y sin, discapacidad se mantienen.

4.6.2 Permanencia en el tiempo

En este aspecto se consideró los lineamientos definidos por la ONG para lograr que su quehacer resulte sustentable en el tiempo y a través de ello, contribuir a minimizar las brechas y posibilitar la real inclusión social de las personas en situación de discapacidad.

Lo anterior, se encuentra asimismo, directamente asociado a las formas de financiamiento, las que en general son a través de donaciones, fondos concursables o financiamiento propio.

Actualmente, en palabras del tesorero de la ONG,…"éstas son a través de tres líneas de ejecución, y orientadas a asegurar la atención de los usuarios: Programa de Acompañamiento para la Atención en Rehabilitación en el Adultos, Programa de Acompañamiento para la Atención en Rehabilitación en el Niño, Manejo de Riesgos ante Emergencias y Desastres en Personas en Situación de Discapacidad." Todos Programas de largo plazo que intentan responder a necesidades de las personas con discapacidad que hoy se atienden y de aquellas a las que potencialmente se podrían atender en un corto y mediano plazo.

Los programas de acompañamiento fueron basados en experiencias y guías de la Rehabilitación de Base Comunitaria (RBC) tratando de superar el sistema asistencialista que se ha estado ocupando en Chile hasta hace poco, el cual se

enfoca en la condición médica que tiene la persona y como recuperarlo o evitando que su condición empeore (existen muchas discapacidades crónicas que solo permiten reducir la progresividad de la discapacidad, más que encontrar una cura en sí), hacia una mirada basada en la comunidad con la inclusión plena de la persona en el ambiente en que se encuentra.

Para este tipo de programas se necesitan un trabajo en conjunto con todas las áreas de actividad que realizan las personas con discapacidad (colegio, trabajo, comunidad vecinal, actividades recreativas, etc…) por lo que el objetivo a largo plazo es que la persona encuentre las herramientas y el empoderamiento necesario para desarrollar su vida de manera normal como cualquier otra persona.

Desde la ONG, también se considera necesario que el Estado sea capaz de ayudar subsidiariamente tanto a las organizaciones de usuarios como a las organizaciones no gubernamentales, para que las estructuras se puedan fortalecer y mantener en el tiempo de manera que se pueda ir creciendo en las propuestas planteadas por estos actores de una manera sustentable.

4.6.3 Servicios ofrecidos

La variable Servicio ofrecido, intenta profundizar acerca de si la ONG había creado un protocolo de “oferta de servicios” abierto a la comunidad de personas con discapacidad, o si se basaban en algún tipo de guía para saber qué tipo de servicios eran los necesarios o adecuados para entregar.

Además, se averiguó acerca de los métodos y/o medios utilizados por la ONG para tener acceso a sus usuarios habituales y potenciales, lo que permitió identificar también las dificultades que ello representa.

En el tema de los servicios que prestaba IRVALPO la respuesta por parte del director de la ONG, fue la siguiente: “los servicios que ofrece la ONG IRVALPO son: promoción de la salud, prevención de la salud, rehabilitación, fonoaudiología,

kinesiología y en proceso de adquisición, terapia ocupacional, psicología, trabajo social."

Es importante destacar la importancia de tener un equipo multidisciplinario para poder analizar todos los enfoques de la persona a la que se quiere realizar el acompañamiento. Además, los servicios entregados están basados en los componentes de la RBC de la OMS, así como el apego a la Ley 20.422 para ejecutar estos componentes.

Otras de las preguntas a la ONG IRVALPO consistió en el ¿Cómo se encargaban de difundir los servicios que estaban realizando a la comunidad?

El Director de la ONG IRVALPO respondió que esta se llevaba a cabo de la siguiente manera: "Mediante enlaces con organizaciones de personas en situación de discapacidad, oficinas comunales de la discapacidad y otras ONG de discapacidad."

Asimismo, el tesorero de la ONG dio la siguiente respuesta: "Tenemos varias vías por la cual difundimos nuestros servicios, el principal son las redes sociales y nuestra página web y a través de la entrega de trípticos y dípticos."

Es importante recalcar que la mayoría de las ONG que realizan su trabajo a partir un objetivo social se ven en la necesidad de crear redes tanto hacia los usuarios como a las autoridades en la materia y su dificultad está determinada en lo bien estructurada que estén en las organizaciones, de no ser así se dificulta la factibilidad de realizar un trabajo direccionado a las necesidades de los usuarios, ya que sus necesidades se encuentran poco visibilizadas sin una organización que direccione un objetivo en común.

En la pregunta referente a como la ONG IRVALPO se coordina con SENADIS para asegurar que el servicio ofrecido es el más adecuado, la información que se obtuvo de parte del director de la ONG es que…"se discuten mediante reuniones técnicas la pertinencia del servicio y se analizan permanentemente las políticas

públicas sobre estas poblaciones. Tratamos de mantener un contacto fluido con la dirección regional del SENADIS.”.

El tesorero, agregó además que: “Entendiendo que la misión de SENADIS es promover el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas en situación de discapacidad, con el fin de obtener su inclusión social, nosotros como ONG realizamos acciones que van orientadas a la promoción de la salud, prevención, rehabilitación, gestión de ayudas técnicas y respuesta ante desastres en personas en situación de discapacidad, bajo una perspectiva comunitaria y de derechos humanos. Por lo tanto, nosotros como institución funcionamos como un ente complementario a la labor de SENADIS ejecutando acciones que buscan como finalidad la inclusión de las Personas en Situación de Discapacidad”.

4.7 Percepción del usuario

La tercera y última fase de la investigación, consistió en indagar acerca de la percepción de los usuarios, respecto de las acciones del usuario Estado, específicamente SENADIS, y la ONG IRVALPO.

Para lo anterior, la técnica de recopilación de información utilizada consistió en una encuesta (Anexo 2) aplicada a 15 personas en situación de discapacidad. Las preguntas se basaron en las mismas variables consideradas para la entrevista a la organización IRVALPO, pero invirtiendo la perspectiva hacia el usuario, con la finalidad de conocer su visión sobre SENADIS, la ONG y la coordinación directa con ellos y sus organizaciones de personas en situación de discapacidad.

La encuesta se llevó a cabo durante una charla de Promoción y Prevención de la Salud realizada por la ONG IRVALPO y SENADIS en dependencias de la Universidad de Valparaíso.

Como podemos observar en el gráfico 1 en la pregunta referida a cómo el usuario se había enterado de la charla, el 80% de las personas respondió que se había enterado de la realización de ésta mediante “Otros” organismos, que no fueron ni

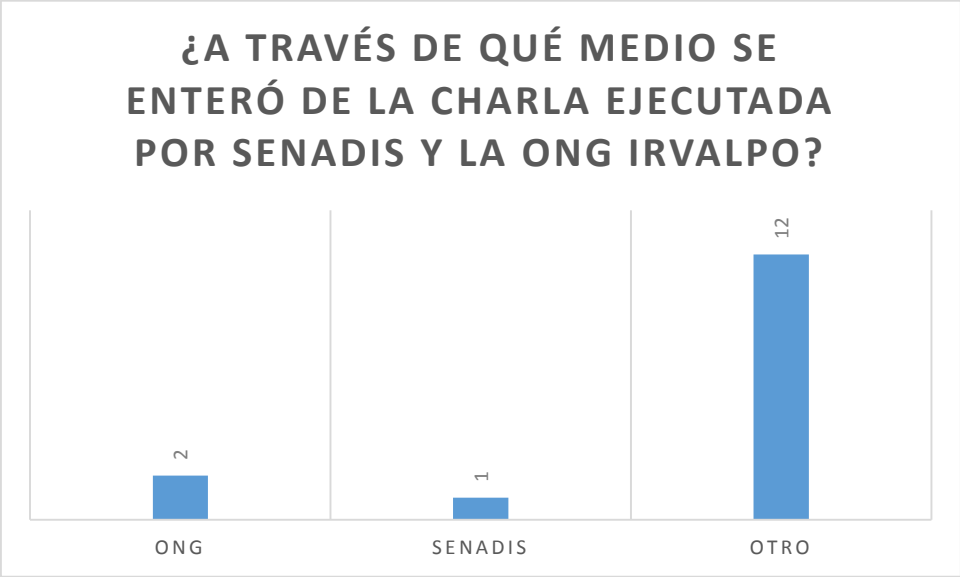
SENADIS ni la ONG. Pero a su vez todos los organismos de personas en situación de discapacidad fueron notificados y convocados por la ONG IRVALPO. Esto da cuenta de dos situaciones que son importantes de destacar:

a) Las situaciones a las que se encuentran expuestas las personas en situación de discapacidad son de diferente índole, por lo que es necesario conocer la realidad de cada organización para llevar a cabo la mayor convocatoria posible
b) La ONG IRVALPO se encuentra en una situación de poca visibilidad frente a los usuarios, que son su público objetivo, ya que las personas no reconocían la convocatoria efectuada por la ONG IRVALPO como propia de ésta, sino que asumían que la convocatoria fue parte de sus propias organizaciones de usuarios.

Es importante reforzar los canales de comunicación, como se había mencionado previamente, para fortalecer las redes existentes entre los grupos que interactúan en las soluciones de problemas para las personas en situación de discapacidad.

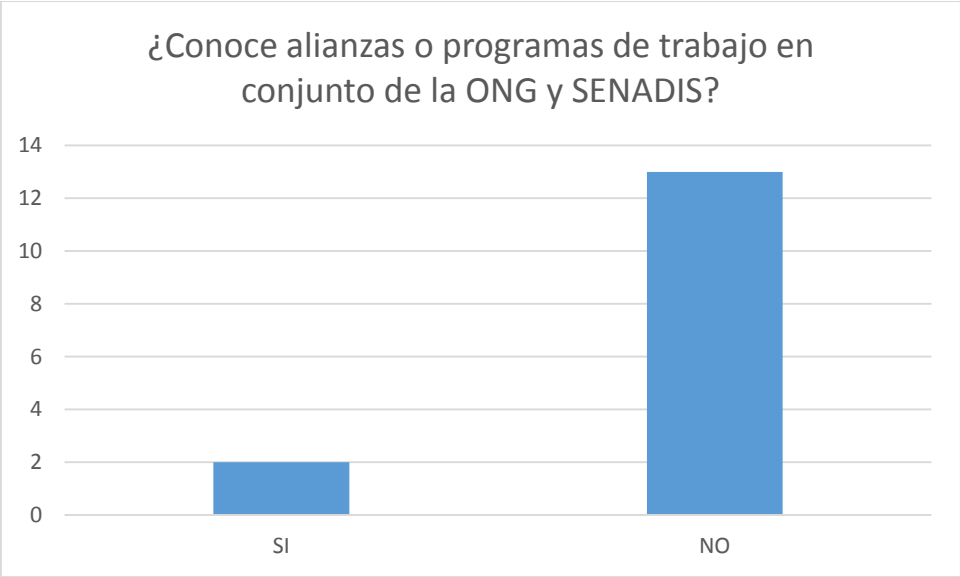
El mayor conocimiento de los usuarios y sus organizaciones sobre las distintas ONG y SENADIS, les favorecerá en una mayor organización y gestión en el momento de canalizar sus demandas como sociedad.

Gráfico 1:



Nota: Todos las respuesta “Otro” fueron de personas que habían sido contactadas por sus propias organizaciones de usuarios, las cuales fueron contactadas por la ONG.

Grafico 2:



Es importante destacar que una vez finalizada la encuesta se prosiguió con la charla en donde las personas en situación de discapacidad tuvieron la ocasión de contar sus experiencias y la discriminación a las que se encontraban diariamente debido a las barreras que la sociedad tenía ante ellos, las cuales no les permitían desarrollarse como ser humano con derechos plenos.

También es importante recalcar, a modo personal, que se tuvo la oportunidad de apreciar como las personas no tenían claridad a la hora de responder la encuesta, algunos acercándose para resolver sus dudas donde se evidenció que algunas personas no sabían leer y las respuestas fueron dadas por un tutor o amigo que los acompañaba, otras personas no entendían el concepto de calificar de 1 (malo) al 7 (bueno).

Por otra parte, se considera que el usuario en general desconoce acerca de las tendencias internacionales en materia de fortalecer las organizaciones de personas en situación de discapacidad para que éstos puedan convertirse en un grupo de interés (*stakeholders*), es decir, grupos capaces de transformar el enfoque asistencialista y "beneficiario" a organizaciones con personas agentes activos y personas empoderadas en la participación de la política pública, en función de realizar una gestión más inclinada a satisfacer y visibilizar las reales necesidades de las personas en situación de discapacidad.

Esto puede llevarse a cabo mediante intervenciones en 6 componentes:

- Fortalecer la capacidad y las habilidades de las organizaciones de personas en situación de discapacidad para aumentar su participación en los procesos de desarrollo y la gobernanza local.
- Promover la creación de redes locales de organizaciones de personas en situación de discapacidad para construir una visión común que pueda ser mejor comprendida por las autoridades locales.
- Promover el desarrollo de un diagnóstico participativo local que rinda cuenta de la situación de las personas en situación de discapacidad.

- Facilitar la creación de espacios de diálogo entre las autoridades locales y actores de la sociedad civil para el desarrollo de políticas y acciones inclusivas, además de proporcionar apoyo financiero para el desarrollo de acciones de desarrollo local inclusivo como resultado de esta consulta.
- Crear una red intersectorial de servicios locales y facilitar sistemas eficaces de referenciación e información.
- Educar y capacitar a los actores locales en el tema de la discapacidad, el apoyo a los cambios y adaptar sus prácticas para satisfacer las necesidades de los intereses y las prioridades de las personas en situación de discapacidad.

CONCLUSIONES

1. El concepto de discapacidad para los efectos de este trabajo fue “Persona con discapacidad es aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.”(SENADIS, 2010)

2. Las principales instituciones en el ámbito de discapacidad en el país son SENADIS, quien depende del Ministerio de Desarrollo Social y se creó a partir de los tratados firmados por Chile después de la Convención Sobre Los Derechos de las Personas con Discapacidad.

3. Las organizaciones no gubernamentales como las corporaciones o fundaciones destinadas a responder las necesidades de las personas en situación de discapacidad. Cumplen un rol subsidiario respecto de la institucionalidad estatal, amparadas por las directrices establecidas en la Ley 20.422.

4.Las principales características de la ONG IRVALPO la constituyen, el haberse formado bajo los lineamientos teóricos y prácticas definidas en la Ley 20.422, la Convención Sobre Los Derechos de las Personas con Discapacidad y las Guías de Rehabilitación de Base Comunitaria (OMS), las cuales según la experiencia internacional, representan la dirección correcta a trabajar con las autoridades y las organizaciones de personas civiles para la inclusión real de las personas en situación de discapacidad.

5. La articulación entre SENADIS y la ONG IRVALPO, representa una oportunidad real de que los conceptos y objetivos de las políticas en materia de discapacidad, lleguen efectivamente a la población, garantizando a través de ello minimizar las brechas de inclusión social y laboral, entre las personas con discapacidad de aquellas que no tienen este tipo de situación.

6. Las necesidades de recursos humanos y materiales, que demanda la atención integral del problema de la discapacidad en el país, acorde a lo establecido en las Convenciones internacionales ratificadas por Chile, permiten establecer que SENADIS por sí sola es incapaz de cumplir con los recursos que cuenta, razón que determina la importancia de establecer alianzas con las organizaciones de profesionales que funcionan a través de las ONG.

7. Bajo el marco constitucional y operacional que existe en este momento en Chile, resulta muy difícil realizar de manera concreta, cambios estructurales en las políticas públicas de discapacidad, sin la participación activa de SENADIS, ONG y grupos organizados de personas con discapacidad, debido a que cada grupo necesita del otro para crecer y avanzar hacia una sociedad más inclusiva.

8. A nivel de los SENADIS regionales se evidenció falta de personal y recursos debido a la centralización que presenta el servicio, por lo que la cooperación entre organizaciones de profesionales que participen activamente con la sociedad civil resulta indispensable para contribuir a la labor de ésta.

9. Por otra parte y considerando que los únicos métodos de financiamiento que tienen las ONG son a través de los fondos concursables y donaciones sociales, por lo que articular las redes tanto en la esfera pública como en la esfera privada (asociación de usuarios y fundación o corporaciones) es fundamental para su permanencia en el tiempo y para crear cambios realmente importantes.

10.Por último, de los antecedentes recopilados en el contexto del presente estudio, es posible inferir de la experiencia internacional que, la conformación de redes profesionales entre los grupos públicos, grupos intermedios y los grupos de personas en situación de discapacidad, comienzan a cobrar fuerza para la obtención de logros, desde el inicio de ejecución de la política pública hasta la creación de nuevas políticas, generándose entonces otra forma de concebir la creación de las políticas públicas desde las bases, movidas por los grupos de intereses hacia las autoridades gubernamentales.

BIBLIOGRAFÍA

1. ENDISC. (2004). *Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile*. Chile.
2. Gacitúa, E., Sojo, C., Davis, S., & Mondiale, B. (2001). *Exclusión social y reducción de la pobreza en América Latina y el Caribe*. http://info.worldbank.org/etools/docs/library/44254/ExclusionSocialyReducciondePobrezaEnAL.pdf\nhttp://www.ibcperu.org/doc/isis/15337.pdf
3. Jiménez, M. (2008). Aproximacion teorica de la exclusion social: complejidad e imprecision del termino. consecuencias para el ambito educativo. *Estudios Pedagógicos*, *XXXIV*(1),
4. OIT. (2013). Estudio : factores para la inclusión laboral de las personas con discapacidad.
5. OMS. (2011). Informe mundial la discapacidad discapacidad, 1–27.
6. OMS. (2012). Rehabilitación Basada en la Comunidad Guías para la RBC, 1–80.
7. Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2012a). Componente educativo: Rehabilitación Basada en la Comunidad Guías para la RBC, 84. http://doi.org/ISBN 978 92 4 354805 0
8. Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2012b). Componente Fortalecimiento: Rehabilitación Basada en la Comunidad Guías para la RBC, 68. http://doi.org/ISBN 978 92 4 354805 0
9. Organización Naciones Unidas. (2006). CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Preámbulo. *Organización Naciones Unidas*.
10. Republica de Chile. (2013). *Biblioteca del Congreso Nacional de Chile*.
11. SENADIS. (2010). Ley que Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad, 1–50.
12. SENADIS. (2013). Política N acional para la Inclusión Social de las P ersonas con Discapacidad, 1–46.
13. UNICEF (Organización). (2005). *Seminario Internacional: Inclusión Social, Discapacidad Y Políticas Públicas*. Retrieved from http://www.unicef.cl/archivos_documento/200/Libro seminario internacional discapacidad.pdf
14. Unión Europea. (2005). Cumbre de Lisboa.
15. Van, D. S. (1991). La integración de niños discapacitados a la educación común, 1–111.